



MÁRCIA CRISTINA
REBELO PEREIRA

**A CONCILIAÇÃO DAS ESFERAS DA
VIDA PROFISSIONAL, FAMILIAR E
PESSOAL: O CASO DAS
CUIDADORAS DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE DOENÇA
CRÓNICA**

Relatório de Dissertação do Mestrado em
Gestão Estratégica de Recursos Humanos

ORIENTADOR

Professor Coordenador António Almeida

Dezembro 2018

MÁRCIA CRISTINA
REBELO PEREIRA

**A CONCILIAÇÃO DAS ESFERAS DA
VIDA PROFISSIONAL, FAMILIAR E
PESSOAL: O CASO DAS
CUIDADORAS DE CRIANÇAS
PORTADORAS DE DOENÇA
CRÓNICA**

JÚRI

Presidente: Professor Coordenador José Rebelo

Orientador: Professor Coordenador António Almeida

Vogal: Professora Adjunta Amélia Marques

Dezembro 2018

Dedicatória

Dedico este trabalho

À minha filha Daniela e ao meu filho Tiago.

Vocês são os meus propósitos de vida.

Grata pela experiência de poder ser vossa mãe.

Agradecimentos

A elaboração da presente dissertação, que tem em vista a obtenção do grau de Mestre em Gestão Estratégica de Recursos Humanos, representa o culminar de mais um “projeto de vida” pelas próprias características que lhe estão subjacentes, nomeadamente pelo objeto de estudo revelar uma experiência vivenciada na primeira pessoa pela autora. Gostaria, como tal, de enumerar uma série de pessoas que contribuíram para a realização deste trabalho e a quem sou eternamente grata.

Antes de mais quero expressar os meus sinceros agradecimentos ao orientador que louvavelmente me foi designado, o Professor Doutor António José Almeida, que pelo seu companheirismo constante, a sua disponibilidade permanente, a amizade, e o seu sentido crítico, invariavelmente alavancou na minha pessoa, desde o primeiro instante, um crescendo incessante em busca de melhoria contínua.

Às/aos cuidadoras/es das crianças portadoras de cancro infantil, em tratamento no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOLFG), a partilha de experiências, expressas através das entrevistas, e cujos depoimentos foram essenciais para que este trabalho se concretizasse. Um bem-haja a todas e a todos.

Ao IPOLFG, nomeadamente aos órgãos que compõem a oncologia pediátrica: a equipa médica, a equipa de enfermagem, a equipa de radioterapia, a equipa de psicologia, assistente social, educadoras, pessoal do secretariado, assistentes operacionais, todo o cuidados prestados, pautados sempre pelo zelo e dedicação, bem como todo o leque de estratégias oferecidas, que nos permitem, uma melhor conciliação das esferas da vida profissional, familiar e pessoal,

Às minhas colegas e ao meu colega de Mestrado, Ana Bordeira, Joana Magalhães, Luís Romano, Margarida Rolo, por estas e por este, cada um do seu jeito, representarem muitas das vezes o meu porto de abrigo. Através da perseverança, própria de quem desenvolve um trabalho desta natureza, emanavam, mesmo sem se darem conta, o alento necessário para que nenhum de nós esmorecesse, inclusive eu. Sou-vos, portanto, também muito grata, são uns companheiros e amigos para a vida!

À Cristina, Custódia, Erica, Cláudio, Glória, Manuel, Luís, Romain, Sandra, Sara, Vítor, a amizade incondicional. O tempo de lazer em conjunto, poder privar da vossa companhia permite-me aceder, sem filtros, diretamente à minha verdadeira essência, ao meu Eu verdadeiro.

À minha família: à minha mãe, à D^a Maria Cândida, ao Sr. Tito, à Clélia, ao Pedro, ao Vasco, à Célia, à Ema, ao Gui, ao Miguel, ao Tomás, o carinho e o apoio sempre prestado e os quais contribuíram imensuravelmente para uma melhor conciliação, especialmente das esferas da vida familiar e da vida pessoal. Ao meu pai, que durante a realização do presente trabalho padeceu de doença crónica (cancro), este trabalho também é em sua memória.

Por fim, mas em primeiro no meu coração, agradeço e dedico este trabalho ao Carlos e aos meus filhos, Tiago e Daniela.

Ao Tiago, que desde o primeiro instante do diagnóstico da doença da irmã - momento do choque, da confusão, da negação, depositou em mim a confiança de que era possível levar a cabo este projeto, fazendo com que nunca esmorecesse, e que na qualidade de irmão foi muitas vezes o órfão desta situação. Um herói! Ainda na inocência dos seus doze anos, cresceu enquanto pessoa, pois agora percebe o valor imensurável que é a vida. Exalto-o por saber lidar com a destreza necessária, com esta situação que nos avassalou a todos. Lamento, especialmente pelas noites ausentes, que impregnadas pelo pesar do silêncio o fizeram sentir muito só, pelas lágrimas que rolaram, ancoradas na incerteza do nosso regresso, de cada vez que a Daniela, na companhia da mãe, precisava por tempo indeterminado de ficar em isolamento no IPOLFG.

À Daniela, com a pureza dos seus cinco/seis anos, enalteço face ao modo como tem gerido todo o seu processo de tratamento, representando assim o meu ser de inspiração e o máximo propósito para a realização deste trabalho, pois pela sua força, resiliência e determinação, transmite a toda a comunidade em geral, mas especialmente à sua família, a fé, a esperança, o conforto e a segurança necessários, devolvendo-nos assim, através destes pilares basilares, o bem-estar emocional e psicológico, imprescindíveis para prosseguirmos o caminho, porque o caminho, só se faz, caminhando! É uma verdadeira guerreira! É minha Mestre, em experiência tão marcante como é esta, da luta contra o cancro.

Sou, portanto, eternamente muito grata por Deus me ter facultado seres tão magníficos para amar e cuidar.

Resumo

Com as mudanças ocorridas na sociedade ao nível do emprego, e a crescente entrada das mulheres no mercado de trabalho, o número de casais de duplo emprego, aumentou exponencialmente. Assim, muitos dos homens trabalhadores, mas especialmente e, com o enfoque nas mulheres, muitas mulheres trabalhadoras enfrentam diariamente a árdua tarefa que é a de conciliar as esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal.

Agregado a este facto, na esfera familiar, o peso do trabalho não pago, ou seja, a sobrecarga causada pelo desequilíbrio na distribuição das tarefas domésticas, continua a cingir-se às mulheres, fazendo com que estas sintam também relativamente àquilo que é a sua esfera pessoal, um desequilíbrio, uma desarmonia, resultante deste conflito entre papéis ou spillover, termos comuns na literatura sobre esta matéria. Não obstante este enorme desafio que se coloca às mulheres, acresce uma outra labuta, que se traduz na responsabilidade destas em serem também elas cuidadoras, em matéria de doença oncológica, dos/as seus/suas filhos/as. Labuta essa que tem ganho expressão nomeadamente no que respeita à já publicada Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016 que recomenda ao Governo a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

A importância da sensibilidade das entidades empregadoras em matéria tão delicada é crucial para que através de políticas próprias, possam oferecer um vasto número de estratégias capazes de responder eficazmente à conciliação, e atendendo à situação singular de cada trabalhador/a. No que respeita à intervenção do Estado, nomeadamente do Serviço Nacional de Saúde (SNS), as práticas adotadas, poderão também, ou não, contribuir para a conciliação destas esferas de vida.

Portanto, é vestindo o fato de investigadora que é desenvolvido o presente estudo académico, no âmbito do Mestrado em Gestão Estratégica de Recursos Humanos, e que apresenta como objetivo geral, perceber de que forma e que estratégias utilizam as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica para conciliarem a sua vida profissional, familiar e pessoal. É dado também especial enfoque às estratégias adotadas, nesta matéria, por parte das Empresas e do Estado.

A metodologia utilizada no presente trabalho é de natureza qualitativa. Como método de recolha de dados recorreu-se ao inquérito por entrevista e à análise documental. No que respeita ao tratamento dos dados foi utilizado para o efeito a técnica de análise de conteúdo.

Como resultados do presente estudo conclui-se que são as mães que maioritariamente desenvolvem o trabalho não pago no âmbito do cuidado a descendentes portadores de doença crónica. Como elementos facilitadores da conciliação surgem o designado apoio das redes informais dos amigos e dos familiares diretos nomeadamente do cônjuge.

Palavras – Chave: conciliação, doença crônica, gênero, gestão de recursos humanos.

Abstract

With changes in society in terms of employment, and the increasing number of women entering the labor market, the number of double-employment couples has increased exponentially. Thus, many of the working men, but especially, and with the focus on women, many hard-working women face daily the arduous task of reconciling the spheres of their professional, family and personal life.

Added to this, in the family sphere, the burden of unpaid work, that is, the burden caused by the imbalance in the distribution of domestic tasks, continues to be confined to women, making them feel also about what is their personal sphere, an imbalance, a disharmony, resulting from this conflict between roles or spillover, we have common terms in the literature on this matter.

Nonetheless, this enormous challenge to women is compounded by another toil, which translates into their responsibility, as they are also the caregivers of their children. This work has gained expression in particular with regard to the already published Resolution of the Assembly of the Republic N.º 134/2016 that recommend to the Government the creation of the Statute of the Informal Caretaker.

The importance of the sensitivity of employers to such a delicate matter is crucial, so that through their own policies, these can offer a large number of strategies capable of responding effectively to the conciliation, and taking into account the unique situation of each worker.

With regard to State intervention, in particular the National Health Service (NHS), the practices adopted may also contribute to the conciliation of these spheres of life.

Therefore, the fact that the present academic study is developed within the scope of the Master in Strategic Management of Human Resources, and which presents as general objective, to perceive in what form and what strategies the caregivers of children with chronic illness use in the field of pediatric oncology to reconcile their professional, family and personal life. Special attention is also given to the strategies adopted in this area by companies and the State.

The methodology used in this work is qualitative in nature. As a method of data collection, the interview survey and the documentary analysis were used. With regard to data processing, the content analysis technique was used for this purpose.

As results of the present study, it is concluded that mothers are the ones who mostly work unpaid work in the care of children with chronic illness, but there is also a case of a male element that is also a caregiver. As facilitators for conciliation the so-called support of the informal networks of friends and direct relatives, namely the spouse, appears.

Key - words: conciliation, chronic disease, gender, human resources management.

Índice

Introdução.....	1
Capítulo 1 – Enquadramento Teórico	3
1.1. A Conciliação da vida profissional, familiar e pessoal	3
1.2. O conflito causado pela difícil conciliação: trabalho-família/família-trabalho	8
1.3. Assimetrias de género na conciliação da vida profissional, familiar e pessoal ..	10
1.4. Medidas de promoção da conciliação	12
1.5. O reconhecimento da parentalidade como igual valor social em termos de género	13
1.6. O impacto da doença crónica na família.....	16
1.7. O papel do cuidador	19
1.8. A protecção social em matéria de deficiência e dependência.....	20
1.9. (Des) Igualdade de género das cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica com enfoque nos descendentes	22
1.10. Balanço de estudos anteriores.....	23
Capítulo 2 - Objetivos e metodologia de investigação	27
2.1. Objetivos do estudo.....	27
2.2. Metodologia de investigação	28
2.3. A amostra: modo de selecção	28
2.4. Instrumentos de recolha de dados.....	28
2.5. Técnicas de tratamento de dados.....	29
Capítulo 3 - Análise e discussão dos resultados.....	31
3.1. Caracterização sociográfica das/os cuidadoras/es	31
3.2. A conciliação da condição de cuidador/a com a vida familiar e pessoal	36
3.3. A conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional	50
3.4. Práticas de conciliação promovidas pelas empresas	61
3.5. Práticas de conciliação promovidas pelas entidades hospitalares.....	65
3.6. Práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social	75
Conclusão.....	86
Bibliografia	89
Anexos	95
Anexo 1 – Guia de acolhimento do IPOLFG.....	96
Anexo 2 – Guia “ O seu filho está em isolamento...” do IPOLFG	102
Anexo 3 - “O Livro da Família da criança com cancro” IPOLFG	105

Anexo 4 - “Carta da Criança Hospitalizada”	106
Anexo 5 - “Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica” apresentado pela ACREDITAR.....	109
Anexo 6 – Modelo de Atestado de Incapacidade Multiuso do SNS.....	120
Apêndices	121
Apêndice 1 - Consentimento informado e Guião da Entrevista	121
Apêndice 2 - Sinopses da Análise de Conteúdo	126
Apêndice 3 – Caracterização sociográfica das/os entrevistadas/os inquiridas/os (tabela geral)	222
Apêndice 4 – Fase da doença.....	223

Índice de Tabelas

Tabela 1- Caraterização sociográfica dos entrevistados – variáveis de base.....	32
Tabela 2 - Caraterização sociográfica dos entrevistados face ao emprego.....	34
Tabela 3 - Caraterização sociográfica dos entrevistados - variáveis dependentes a cargo	35

Índice de Quadros

Quadro 1 - Beneficiárias/os de licença para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica, da segurança social (N.º) por Sexo.....	15
Quadro 2- Prestações familiares da Segurança Social.....	20

Lista de siglas

ACR-Acreditar, Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

APMHIS - Associação Portuguesa de Música nos Hospitais e Instituições de Solidariedade

CGA – Caixa Geral de Aposentações

CRP – Constituição da República Portuguesa

CT – Código do Trabalho

IAS – Indexante dos Apoios Sociais

IPOLFG - Instituto Português de Oncologia de Lisboa

IRS - Rendimento de pessoas singulares

LPCC- Liga Portuguesa contra o cancro

ONV- Operação Nariz Vermelho

SAPA- Sistemas de Atribuição de Produtos de Apoio

SNS-Serviço Nacional de Saúde

TCO- Trabalhador/a por conta outrem

TIC- Tecnologias de Informação e Comunicação

TPC- Trabalhador/a por conta própria

Introdução

A presente dissertação tem como objetivo primordial compreender de que modo as cuidadoras das crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica (cancro infantil) conciliam as esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal.

Com as mudanças ocorridas ao longo da história, a nível do trabalho e emprego, o número de mulheres que participam atualmente no mercado de trabalho aumentou exponencialmente, fazendo aumentar os “casais de duplo emprego” ou “casais de dupla carreira”.

As esferas da vida profissional, da vida familiar e, da vida pessoal, e respectiva conciliação entre elas, têm sido um assunto muito abordado no âmbito das ciências sociais, pela pertinência do impacto que acarreta na vida dos seus atores, nomeadamente pela difícil compatibilidade de papéis – *spillover*, face às singularidades inerentes a cada esfera.

No âmbito da oncologia pediátrica é de igual modo efetuado um enquadramento, realçando o modo como esta doença fatal, no passado, passou a doença crónica, na atualidade, e o seu impacto em matéria de conciliação dependendo da fase da doença em que a criança se encontra.

No estudo que aqui se apresenta estão englobados uma multiplicidade de atores sociais, as próprias crianças pelo facto de serem elas as portadoras da doença crónica, as suas cuidadoras/es informais representando estas/es o objeto de estudo, a família com especial destaque para os irmãos, as/os cuidadoras/es formais - profissionais de saúde (médicas/os, enfermeiras/os), assistentes sociais, psicólogas/os. São também aqui abordados os contributos de diversas associações de apoio ao doente oncológico e sua família - Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC), Acreditar (ACR), Operação Nariz Vermelho (ONV), Associação Portuguesa de Música nos Hospitais e Instituições de Solidariedade (APMHIS).

A escolha deste tema carrega consigo a montante motivos inequivocamente de índole pessoal. Em 2008, iniciei estudos no âmbito da Licenciatura em Gestão de Recursos Humanos, que concluí no ano letivo 2010/2011, na Escola Superior de Ciências Empresariais (ESCE), do Instituto Politécnico de Setúbal (IPS). Findo este projeto, iniciei um outro, desta vez no âmbito da maternidade, e fui mãe pela segunda vez em Maio de 2012, da Daniela. No ano letivo 2016/2017 segui o chamamento para prosseguir estudos e, conseqüentemente aprofundar conhecimentos. Ingressei novamente na ESCE do IPS, no Mestrado em Gestão Estratégica de Recursos Humanos. Após conclusão do 1º ano deste ciclo de estudos, em Outubro 2017 foi detetado à minha filha (5 anos) um tumor maligno.

Estava no momento do diagnóstico da doença oncológica da minha filha empregada. Porém, para poder exercer as funções de cuidadora da minha filha face à sua doença crónica, e conforme o preconizado na lei, entrei de baixa por assistência à família para prestar assistência inadiável e imprescindível à Daniela.

Deparando-me com uma situação de duplo prejuízo, o diagnóstico da doença crónica da minha filha, agregado ao facto de involuntariamente ter ficado sem poder exercer a minha atividade profissional, desde logo tive a convicção de que era sobre esta realidade específica que desejava fazer a minha investigação, de modo a tentar perceber de que forma as cuidadoras de crianças portadoras de cancro infantil, em situação idêntica à minha, conciliam estas três esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal.

A presente investigação, pessoalmente, revela-se assim num enorme desafio, não só pelas especificidades do mesmo, mas também pelo facto de ser o produto da simbiose daquilo que resulta da interação de duas áreas de conhecimento científico tão distintas: as ciências empresariais, em matéria de conciliação, e a saúde em matéria da oncologia pediátrica.

O presente relatório divide-se em três capítulos:

No primeiro capítulo é efetuada uma revisão da literatura, de modo a perceber o estado da arte relativamente ao tema que se pretende estudar em matéria de conciliação da vida profissional, familiar e pessoal, bem como é abordada também a questão da diferenciação de género no que respeita ao trabalho de cuidado, desenvolvido pelas cuidadoras das crianças portadoras de cancro infantil.

O segundo capítulo é dedicado à explicitação dos objetivos do estudo e aos procedimentos metodológicos, onde é indicado o tipo de metodologia utilizada bem como os instrumentos utilizados para a recolha de dados, e a técnica para o tratamento dos mesmos.

No terceiro capítulo são apresentados e analisados os resultados obtidos.

Capítulo 1 – Enquadramento Teórico

Neste capítulo aborda-se a questão da conciliação das esferas de vida profissional, familiar e pessoal, das cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica (cancro infantil), e, como tal, procede-se à revisão da literatura através de uma adequada pesquisa bibliográfica sobre a temática. São sobretudo analisadas as dificuldades sentidas a nível da conciliação que confluem em conflito, e que estão intimamente ligadas ao género.

É abordado ainda o conceito de cuidador, fazendo a devida distinção entre os tipos de cuidadores existentes, formais e informais. No caso da presente dissertação, o estudo recai sobre os/as cuidadores/as informais.

Abordam-se também aquilo que têm sido alguns resultados de estudos anteriores, nomeadamente em matéria dos usos do tempo e da sobrecarga sentida pelos cuidadores informais de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica.

1.1. A Conciliação da vida profissional, familiar e pessoal

A conhecida revolução dos cravos a 25 de Abril de 1974 e, a Constituição da República datada de 1976, traduziram-se em épocas importantes, para a proclamação dos direitos das mulheres. Na verdade, durante uma década (1970 – 1980), assistiu-se à eliminação da discriminação em função do sexo, em termos legislativos.

Os estudos em torno da conciliação da vida profissional, familiar e pessoal, ou simplesmente, conciliação, conforme designação adoptada por Portugal, na Constituição da República Portuguesa (CRP) (cit in Moreira, 2011), é um tema muito premente na vida das famílias, nomeadamente no dia-a-dia das mulheres, face a uma série de elementos divergentes que se constituem enquanto factores de dificuldade para a concretização dos seus sonhos.

Desta forma, e debruçando-nos neste estudo sobre a questão de género, mulheres, vida pessoal, vida familiar e vida profissional são temas que têm despertado grande interesse no campo das ciências sociais, pelo facto de que são temas que encontrando-se intimamente ligados, interagem entre si harmoniosamente ou de forma conflituante (Friedman e Greenhaus, 2000) forçando a uma readaptação constante por parte dos atores sociais, face à diversidade de estímulos provenientes do meio, meio esse que não se prevê ser imutável, antes pelo contrário, pela sucessão de acontecimentos alucinantes que obrigam constantemente ao desenvolvimento de estratégias para assim aprender a lidar com as novas situações, logo, para melhor conciliar as diferentes esferas da vida.

De acordo com as recomendações feitas pela UE (cit in Guerreiro et al, 2006), para a sua sustentabilidade, as empresas, têm dois pilares que devem cuidar, a obtenção de lucros, e a qualidade de vida que proporcionam aos/às seus/suas trabalhadores/as, nomeadamente através da implementação de políticas e práticas que fomentem a conciliação.

Portanto, e atendendo à problemática a que nos propusemos estudar, dá-nos a literatura, em matéria de conciliação, conta de uma pluralidade de perspetivas. Como tal, há quem encare, que em matéria de conciliação, na esfera pessoal a família funciona como um pilar central. Assim, não é dada qualquer relevância separadamente à questão pessoal, mas antes à questão familiar como um todo (Silva, 2015).

Porém, com base também na literatura existente, Perista et al (2016) optam por encarar o individuo, primeiramente enquanto ser singular (esfera pessoal) que interage posteriormente no seio familiar (esfera familiar) e no seio do mercado de trabalho (esfera profissional). No presente estudo optou-se, assim, por estudar a conciliação das/os cuidadoras/es de crianças portadoras de doença crónica analisando estas três dimensões, profissional, familiar e pessoal.

Na CRP (cit in Moreira, 2011) estão compreendidas várias formas de conciliação, nomeadamente pelo exposto no artº 26, nº 1, pois é reconhecido, entre outros, a todos/as os/as trabalhadores/as o direito à Identidade pessoal, ao desenvolvimento da personalidade, à reserva da intimidade da vida privada e familiar.

O artº 59 da CRP, no 1, alínea b, remete-nos também ele para a matéria da conciliação dado referir enquanto direito dos/as trabalhadores/as “a organização do trabalho em condições socialmente dignificantes, de forma a facultar a realização pessoal e a permitir a conciliação de actividade profissional com a vida familiar”; a alínea d, defende o direito do/a trabalhador/ao repouso e aos lazeres (...)” (Moreira, 2011).

Retomando, ao nível da conciliação, às mulheres é-lhes solicitado que se apresentem com uma boa imagem, bem-dispostas, pró ativas, trabalhando de forma remunerada contribuindo assim para o sustento da família, ou participando ainda de forma voluntária em projetos de intervenção comunitária (Perista et al, 2016).

Contudo, há o outro lado, que é invisível, e que por isso fica de certa forma esquecido, e que corresponde ao trabalho não pago. Este trabalho não pago compreende tarefas como as de passar, lavar, noites mal dormidas, arrumar, entre outras. O trabalho não pago inclui também tarefas inerentes ao cuidado (Perista et al, 2016).

Apesar de existir alguma legislação, como vimos já anteriormente, nomeadamente através do consagrado na CRP, existe também a divulgação de boas práticas por parte das empresas para permitir esta conciliação aos/às trabalhadores/as, sendo que ainda continua a repousar sobre os ombros da mulher aquela responsabilidade necessária para “fazer acontecer” o que é preciso, em casa, na família e no trabalho.

No que respeita às boas práticas por parte das empresas, no Guia de Boas Práticas - Conciliar a Vida Profissional, Familiar e Pessoal, GRAAL define conciliação como sendo sinónimo de “harmonizar, aproximar ou tornar compatíveis diferentes interesses ou atividades, de maneira a permitir uma coexistência isenta de fricções, de stresse ou de inconvenientes” (GRAAL, 2000:4).

No manual para as empresas, Guerreiro et al (2006) indicam como medidas de conciliação entre a vida profissional e a vida familiar as seguintes:

- Criação de serviços de acolhimento de crianças;
- Criação de serviços de prestação de cuidados a idosos;
- Licenças para pais e mães trabalhadores/as;
- Incentivo à maior participação do pai na vida familiar;
- Flexibilização da organização do trabalho.

A Rede da Comissão Europeia sobre Acolhimento de Crianças e Outras Medidas para Reconciliar Emprego e Responsabilidades Familiares (cit in Perista e Lopes, 1999) indica que face à escassez de redes formais, Portugal, em comparação com outros países da União Europeia, é designado como “Estado Providência Deficitário” (CE, 2018), nesta matéria bem como na concessão de licenças. Este domínio refere-se ao apoio prestado a crianças, idosos, e indivíduos portadoras de deficiência e dependentes (Perista e Lopes, 1999).

Assim, e para fazer face à existência deficitária deste tipo de estruturas, o apoio prestado pelas redes informais ganha especial relevância. Aqui se encontram, o apoio prestado no cuidado às crianças, por parte de familiares/amigos/vizinhança (Costa e Gomes, 2018; Perista e Lopes, 1999). Assim, a coesão familiar é fator determinante para uma melhor conciliação (Beck e Lopes, 2007).

De acordo com Gimeno (2001: 65) entende-se por coesão familiar, “ (...) a força, a favor da unidade familiar (...) e diz respeito ao grau de proximidade que os membros da família têm entre si, à existência de um todo partilhado, ao desejo de proximidade e de formar uma unidade. (...)”.

Contudo, no estudo sobre os usos do tempo, Perista et al (2016) referem a culpa que as mães sentem ao deixarem os/as seus/suas filhos/as ao cuidado de terceiros, mesmo que por um período curto de tempo.

Desta forma as redes informais e formais complementam-se entre si, sendo as primeiras extremamente relevantes na prestação de cuidados e acolhimento de crianças.

Relativamente às políticas e práticas que permitam aos/às trabalhadores/as conciliar as esferas de suas vidas, Moreira (2011), e complementando o anteriormente referido por Guerreiro et al (2006), destaca o primeiro, acrescentando ao segundo, as novas formas de trabalho flexível, o aumento das redes de apoio informal, das redes de apoio formal - criação de serviços de acolhimento de crianças/criação de serviços

de prestação de cuidados a idosos, a facilitação de ausências por parentalidade e a facilitação de ausências por licenças.

De acordo com Casaca (2013), das novas formas de trabalho flexível, destacam-se os call centres, em que o recrutamento é maioritariamente de jovens, ainda sem responsabilidades familiares, estudantes, o que leva a níveis experienciados de conflito menores aos/às trabalhadores/as que já detêm responsabilidades familiares.

Em termos profissionais, e ainda agregado às novas formas de trabalho flexível, atualmente e, fruto das profundas transformações tecnológicas, as Tecnologias de Informação e Comunicação dominam o dia-a-dia. Pese embora este facto embebido de imensurável desenvolvimento, tal tem associado diversas desvantagens, como é por exemplo, a ligação permanente dos indivíduos ao trabalho por via das redes sociais, não deixando margem assim para o tempo passado em família nem para si próprio (Casaca, 2013; Perista et al, 2016). Tal facto acaba por tornar-se assim em elemento causador de conflito nas esferas familiar e pessoal.

No que respeita às condições de trabalho e de emprego, nomeadamente ao vínculo contratual, é no sector das Tecnologias de Informação e Comunicação, que se encontram os vínculos contratuais permanentes ao passo que no setor relacionado com os call centres e operadoras de linha de caixa, os vínculos contratuais são precários (Casaca, 2013).

Ainda, como formas de conciliação da vida familiar e profissional, Perista e Lopes (1999) abordam:

- A importância das redes formais e informais de apoio à infância;
- Mulheres e mercado de trabalho;
- Redefinição de papéis e novos modelos de partilha.

No que respeita à dimensão das mulheres e mercado de trabalho, Perista e Lopes (1999) referem que o aumento exponencial da entrada das mulheres no mercado de trabalho aumentou o número de casais de “duplo emprego” ou “dupla carreira”, isto é, família em que ambos os elementos do casal desempenham uma atividade profissional (Perista e Lopes, 1999; Wall, 2005).

No estudo sobre os usos do tempo de homens e mulheres em Portugal encontra-se uma análise comparativa relativamente ao tempo médio de trabalho pago, por sexo, e onde podemos constatar a evolução positiva no que respeita às mulheres. Em 1999 os casais de duplo emprego apresentavam uma duração média de 9h11m e 8h04m, homens e mulheres, respetivamente. Na atualidade, esses valores situam-se 9h02m 08h35m, respetivamente (Perista et al, 2016).

Tal facto trouxe sérias alterações na repartição das tarefas dos agregados familiares, determinando novos desafios ao nível da organização familiar e do mercado do trabalho, o que inevitavelmente por sua vez se reflectiu numa maior dificuldade de conciliação das esferas de vida dos indivíduos. Tal situação,

impreterivelmente, origina o conflito ou *spillover* (Santos, 2010), fenómeno que será abordado no ponto adiante do presente relatório.

Assim, para homens e mulheres trabalhadores/as, denominados de “casais de duplo emprego”, a articulação e o tempo despendido no trabalho pago e no trabalho não pago representa um enorme desafio. Perista et al (2016) referem que o tempo é genderizado, ou seja, o significado do tempo é diferente consoante o género. Homens e mulheres atribuem, portanto, diferentes significados ao tempo.

No estudo sobre os usos do tempo, nomeadamente no que respeita à carga horária distribuída pelo trabalho pago e pelo trabalho não pago, para o primeiro conclui-se que os homens dedicam 09h:02m e as mulheres 08h:35m, e que, para o segundo, os homens dedicam 02h:37m e as mulheres 04h:17m (Perista et al, 2016).

Como trabalho pago, Perista et al (2016) definem-no como sendo todo o conjunto de atividades desenvolvidas no mundo laboral, por homens e mulheres. Porém, o tempo total do trabalho pago vai muito mais além, e é considerado não só como o anteriormente mencionado, mas o somatório deste com as deslocações casa-trabalho-casa e outras atividades necessárias decorrentes da sua atividade profissional.

No que respeita à dimensão do trabalho não pago, como já abordado anteriormente, estão incluídas as tarefas domésticas e o trabalho de prestação de cuidados a terceiros dependentes, sendo que se verificam assimetrias na distribuição destas tarefas, conforme já referido anteriormente. Perista et al (2016: 20) englobam nas tarefas domésticas, “a preparação de refeições: cozinhar, pôr a mesa, lavar a louça, limpar a casa: arrumar, limpar o pó, fazer as camas, levar o lixo, cuidar da roupa: lavar, passar a ferro, jardinagem e/ou tratar da horta, cuidar de animais domésticos, reparações em casa, fazer compras, tratar de serviços comerciais e/ou administrativos: pagar as contas, seguros, bancos, pagar a renda, etc.”. As mulheres, comparativamente aos homens, segundo Santos (2008) têm uma sobrecarga relativa ao trabalho não pago, ou trabalho de “segundo turno”, termo também utilizado na literatura.

No trabalho relacionado com a prestação de cuidados a terceiros dependentes estão englobadas tarefas como “o cuidar dos/as filhos/as, netos/as, ou outras crianças: dar de comer, dar banho, etc., acompanhamento escolar dos/as filhos/as, netos/as ou outras crianças: ajudar nos trabalhos de casa, apoiar nos estudos, ajudar noutras tarefas escolares, ler, brincar, conversar com os/as filhos/as, netos/as ou outras crianças, acompanhar filhos/as, netos/as ou outras crianças a atividades diárias ou não: ginástica, música, escuteiros, cinemas, festas, consultas médicas, etc., cuidar de dar apoio a outros agregados nas tarefas acima descritas” (Perista et al, 2016: 20).

A conflitualidade de conciliação do trabalho pago (esfera profissional) com o trabalho não pago (esfera familiar e pessoal), são um facto (Perista et al, 2016).

No estudo sobre os usos do tempo de homens e de mulheres em Portugal, e no que respeita à esfera pessoal, 9,8 % dos homens dedicam acima de uma hora diária em atividades desportivas, culturais ou outras atividades de lazer fora de casa. Nas mulheres estes valores situam-se na ordem dos 4,8 % e 23,4% respectivamente.

No que respeita às novas formas de organização do trabalho, aquele que é desenvolvido a tempo parcial assume maior destaque e apresenta, por parte das mulheres, uma alternativa e não uma opção (CE, 2018; Perista e Lopes, 1999).

Porém, segundo Perista e Lopes (1999) a carga horária semanal das mulheres portuguesas, e em comparação com os outros países da União Europeia, é superior, o que é susceptível de criar uma maior desarmonia entre trabalho remunerado e trabalho não remunerado fruto, como tal, de um desequilíbrio das responsabilidades familiares entre homens e mulheres (CE, 2018).

Ao contrário dos tradicionais bancos de horas (artº208 da Lei 7/2009) e do trabalho a tempo parcial de trabalhador com responsabilidades familiares (artº55 da Lei 7/2009), enquanto noutros países é uma opção, em Portugal a escolha por uma modalidade nesses termos, é sim, uma imposição. Gornick e Meyers (2003) apontam como práticas facilitadoras da conciliação por parte das empresas, o apoio no acesso às redes formais de apoio (creche, infantário, pré escolar, escolar), as faltas justificadas, a ausência de perda de retribuição aquando a redução efectiva do horário de trabalho nomeadamente para a prestação de cuidados aos filhos, a adequação dos horários de trabalho para prestar assistência aos filhos, sem que tal facto se repercuta negativamente na progressão na carreira.

As mulheres, segundo Casaca (2013), encontram-se maioritariamente em serviços como, acção social, educação e saúde, pelo facto destes serviços, pela natureza das funções que agregam dizerem maioritariamente respeito aos atributos da feminilidade.

1.2. O conflito causado pela difícil conciliação: trabalho-família/família-trabalho

O tema da conciliação entre as esferas de vida dos indivíduos, desde sempre que é objeto de interesse, por parte dos investigadores e de autores, pertencentes ao domínio social. Estas relações foram identificadas inicialmente a partir de 3 processos (Nascimento et al, 2004):

- Processo de segmentação que dá ênfase à separação entre as duas esferas;
- Processo de compensação, onde os indivíduos procuram equilibrar as frustrações de uma esfera (profissional ou familiar) através do aumento da participação na outra esfera;
- Processo de *spillover*, onde as atitudes e comportamentos desenvolvidos num dos domínios são generalizados ou afectam o outro.

Dos três mecanismos mencionados, é porém o mecanismo de *spillover* que mais consenso reúne em torno da temática da conciliação. Pese embora este facto, importa uma reflexão sobre estes diferentes processos de conciliação.

Na segmentação, as diferentes esferas que compõe a vida dos indivíduos são encaradas como compartimentos estanques, em que o que se passa em cada uma delas só ali diz respeito (Gaio Santos, 2008). No processo de segmentação, a interrupção da atividade laboral dá lugar ao espaço da esfera pessoal onde o indivíduo realiza atividades de que gosta e que lhe dão prazer, ou da esfera familiar dedicando por sua vez o seu tempo às atividades passadas em família. Assim, segundo (Silva, 2007) um/a trabalhador/a que não tenha a capacidade de conseguir compartimentar as diferentes esferas da sua vida, atendendo ao mecanismo da segmentação, é considerado negligente.

Relativamente à perspetiva da segmentação é possível estar-se satisfeito/a com o domínio/esfera familiar ou com o domínio/esfera profissional, ou não se estar satisfeito/a com nenhum/a deles/as, ou estar-se satisfeito/a apenas só com um/a (Santos, 2008).

Porém, Near, Rice e Hunt (cit in Silva, 2007) desafiam esta interpretação, ao afirmar que não é possível a dissociação das diferentes esferas, uma vez que elas se encontram intimamente ligadas entre si.

O processo da compensação defende que as frustrações sentidas num determinado domínio (esfera profissional ou esfera familiar) são compensadas por um maior investimento na outra esfera da vida (esfera familiar ou esfera profissional). Os actores sociais fazem diferentes investimentos pessoais nos dois cenários e compensam num deles aquilo de que sentem falta no outro (Santos, 2008).

Friedman e Greenhaus (2000) indicam ser no tipo de estrutura familiar, de casais de “duplo emprego” ou “dupla carreira”, que existe a maior probabilidade de ocorrer o conflito entre trabalho e família, sendo que a mulher continua a ocupar o papel central pela realização das tarefas domésticas e pelo cuidado com os filhos (Perista, 2002).

Greenhaus e Beutell (1985: 77) “definem o conflito entre trabalho e família como uma forma de conflito derivado da existência de papéis contraditórios e em que as pressões provenientes dos domínios familiar e profissional se tornam incompatíveis em alguns aspetos”.

Quanto maior for o amontoado/sobreposição de papéis, maior probabilidade de incompatibilidade entre as exigências associadas aos diferentes papéis e, conseqüentemente, maior conflito e tensão será experienciado (Voydanoff, 2002).

De acordo com Greenhaus e Beutell (1985), os indivíduos por serem seres com capacidades limitadas, a determinada altura poderão demonstrar alguma incapacidade de fazer face a tantas exigências, singulares e incompatíveis inerentes aos diversos papéis, surgindo, assim, o conflito.

No que respeita ao spillover, na literatura encontramos o spillover com impacto negativo, sendo este o mais frequente e, o spillover com impacto positivo. Todavia é sobre o spillover com impacto negativo que nos iremos debruçar a analisar, por força de

ser este por norma o que se verifica em “casais de duplo emprego” (Matias et al, 2010). No caso de spillover com impacto negativo, temos o conflito trabalho-família, que ocorre quando variáveis do contexto profissional colidem com variáveis do contexto familiar. Os autores defendem existirem três variáveis/tipos que se relacionam originando o conflito inter papéis:

1. O conflito derivado dos constrangimentos de tempo, em que o tempo despendido num papel (trabalho) afeta negativamente o tempo inerente ao outro (família);
2. O conflito originado na pressão, dado que das vivências negativas experienciadas num papel (trabalho), causadas por exemplo, pelas pressões psicológicas, problemas interpessoais, irão influenciar necessariamente o desempenho no outro papel (família);
3. O conflito baseado no comportamento, ou seja, os comportamentos esperados e exigidos num determinado papel (trabalho), são incompatíveis com os comportamentos esperados no outro papel (família).

O conflito família-trabalho é também abordado por Greenhaus e Beutell (1985). Porém, e dado que para a realização das tarefas familiares existe uma maior flexibilidade em termos de horários, este tipo de conflito ganha menos expressão do que o anterior.

Nos dois tipos de conflito: conflito trabalho família e conflito família trabalho, Greenhaus e Beutell (1985) equacionam antecedentes responsáveis. No conflito trabalho família, o stress profissional, a satisfação profissional, o número de horas de trabalho, perceção de apoio à família por parte da organização. No conflito família trabalho, o stress familiar, a divisão do trabalho familiar (tarefas domésticas, cuidado dos filhos, tarefas de manutenção/reparação).

Dos resultados do estudo elaborado por Fontaine et al (2011), são os homens que vivenciam um maior nível de conflito no âmbito do conflito trabalho família, sendo que no conflito família trabalho são as mulheres que experienciam níveis mais elevados, facto que corrobora o papel tradicional do homem e mulher. A nível de carga horária, o nível de conflito trabalho família é idêntico tanto nos homens como nas mulheres, ou seja, ambos percebem que o tempo despendido na esfera profissional afeta negativamente a esfera familiar. Por outro lado a satisfação laboral, e a perceção de apoio à família por parte da organização, mostraram não se relacionar com o conflito trabalho família, ao contrário do que Greenhaus e Powell (2006) prediziam.

1.3. Assimetrias de género na conciliação da vida profissional, familiar e pessoal

Em matéria de conciliação, as mulheres continuam a contar com discriminação face aos homens, nomeadamente em termos profissionais, pois continuam a contar com uma cristalização de discriminação da carreira em função da maternidade (CITE,

2010; Sottomayor cit in Moreira, 2011). A taxa de atividade feminina é também muito inferior à taxa de atividade masculina (Perista e Lopes, 1999).

A nossa cultura, bastante pautada pelo estigma do género, dado que o papel do homem ainda continua a ser visto como o de sustentar a família, e o papel da mulher, o de cuidar da família (Rego, 2010; Wall, 2005; Perista 2002), obriga a que estas façam uso de uma maior diversidade de estratégias. A maternidade traduz-se numa alteração na vida do casal de duplo emprego, obrigando a que estes desenvolvam competências de planeamento, flexibilidade, ajuste e segmentação (Matias et al, 2010).

As mulheres são consideradas umas heroínas do quotidiano, pela sua polivalência, desenvolvendo um conjunto de atividades, muitas das vezes em simultâneo. Em matéria da vida familiar, cuidam ainda dos descendentes e, com a esperança média de vida a aumentar, segundo fonte do INE (2017), cuidam também dos ascendentes. Em matéria pessoal, elas são militantes partidárias, militantes sindicais, militantes associativas.

No estudo sobre os usos do tempo, no que respeita ao trabalho não remunerado, as mulheres trabalham mais 1h45m do que os homens. Comparativamente em 1999, as mulheres trabalhavam mais 3h:00m em relação aos homens, o que denota uma evolução positiva (Perista et al, 2016).

No caso de num casal de “duplo emprego” ou de “dupla carreira”, termos vulgos na literatura, que conforme já vimos, se aplicam quando no mesmo agregado familiar ambos os elementos do casal trabalham, no caso de se verificarem cedências ao nível profissional, isto é, um dos elementos ter de abdicar da sua carreira, o estudo desenvolvido por Matias et al (2010), dá-nos conta de que tais cedências não correspondem ao desinvestimento do homem, mas sim ao da mulher, sendo portanto estas que desinvestem mais profissionalmente para gerir os múltiplos papéis (Moreira, 2011; Perista e Lopes, 1999).

Assim, ainda prevalece a ideia de que as mulheres são as mais bem equipadas para o cuidado à família e aos filhos e que são elas que devem sacrificar a carreira em prol da família (CITE, 2010; Matias et al, 2010).

Porém, e segundo Moreira (2011), a igualdade entre homens e mulheres só será atingida quando as mulheres não forem maioritariamente as responsáveis pelas responsabilidades familiares (CE,2018), pois de tal facto derivam inúmeras consequências: no acesso ao emprego, pois são as mulheres que usualmente prescindem de seus trabalhos em detrimento da família, através de licenças destinadas para o efeito, criando por vezes um ambiente hostil no local de trabalho, pela sobrecarga de trabalho que a sua ausência provoca nos/as restantes colegas.

Moreira (2011) e Casaca (2013) apontam ainda como consequência dos estereótipos criados pela sociedade, a fragilidade das mulheres face à cessação de contrato, dado a precariedade, instabilidade e vulnerabilidade que estas apresentam.

Para combater todas estas desigualdades, das mulheres face aos homens, estas têm apostado cada vez mais na sua educação como forma de igualdade no

trabalho e no emprego. Assim, nas mulheres, destaca-se grandemente o aumento de licenciaturas e de doutoramentos (Perista e Lopes, 1999; INE, 2017). Tal facto apresenta-se revestido da importância que estas dão ao seu investimento pessoal para fazer face à sua própria realização. Tal facto traduz por parte das mulheres, muito saber acumulado, em relação aos homens. Todavia, “ a discriminação e a segregação tendo por base o género, têm marcado de uma forma mais ou menos constante a carreira das mulheres” (Santos, 2010:100), estando permanentemente presente o efeito “teto de vidro”, que funciona como uma barreira invisível, mas que dificulta ou impossibilita as mulheres de acederem a profissões de topo (Ann Morrison e Mary von Glinow cit in Santos, 2010).

1.4. Medidas de promoção da conciliação

Enquanto medidas de promoção da conciliação, a cargo das empresas, e atendendo àquilo que é a sua esfera de intervenção, é importante estas promoverem através de várias políticas, a conciliação da atividade profissional com a familiar (CRP, 2009; Rego, 2010), participando ativamente com o objetivo de promover a igualdade de género através por exemplo do aumento das mulheres no mercado de trabalho, nomeadamente em cargos de chefia, utilizando por outro lado estratégias potenciadoras que façam aumentar a participação dos homens no cuidado e no trabalho não pago.

As “políticas amigas da família” visam o equilíbrio entre a vida profissional/familiar/pessoal. Porém, a sua cautelosa implementação, por parte da organização, é crucial para o seu sucesso, dado que os/as trabalhadores/as poderão interpretar deturpadamente tais medidas, percecionando que são manipulados/as (Santos, 2010).

Cardoso (2003), no seu estudo, também concluiu que mais de metade dos/as respondentes indicaram que a empresa não deve em circunstância alguma interferir nos assuntos trabalho e família, salvaguardando-se assim a separação entre as esferas.

Os horários de trabalho, em matéria de conciliação, assumem especial relevo. Os horários flexíveis, os horários por turnos, traduzem-se benéficos para ambas as partes, potenciadores de lucros e aumentam a qualidade de vida dos/as trabalhadores/as, na medida de que a carga horária influencia diretamente a conciliação nas restantes esferas de vida, familiar e pessoal (Cardoso, 2003; CITE 2010).

As políticas públicas têm também grande responsabilidade em matéria de conciliação. A evolução da legislação em matéria da parentalidade partilhada, oferecendo um leque de oportunidades para as mães e pais trabalhadoras/es dá também conta disso mesmo. Porém, em termos culturais, em Portugal ainda existe muito o preconceito do homem enquanto elemento cuidador, constituído um desafio, o abandono deste estereótipo.

A criação de equipamentos que funcionam como redes de apoio, nomeadamente serviços de acolhimento de crianças, de prestação de cuidados a idosos, são também políticas facilitadoras de conciliação, para as famílias, nomeadamente para as mulheres (CRP, 2009; Rego, 2010). Porém, e conforme consta do relatório da primeira infância, a falta de infra-estruturas de prestação de cuidados está diretamente associada às causas de inactividade. Em Portugal mais de 30 % das pessoas deparam-se com essa realidade (CE, 2018).

1.5. O reconhecimento da parentalidade como igual valor social em termos de género

De acordo com Moreira (2011), a esfera familiar engloba, entre outros, o cuidado dos dependentes, das pessoas idosas e dos portadores de deficiência, papel da responsabilidade das mulheres, funcionando estas como a designada “rede informal”.

A família, segundo a CRP (2009), funciona enquanto “ (...) elemento fundamental da sociedade, tem direito à protecção da sociedade e do estado e à efectivação de todas as condições que permitam realização pessoal dos seus membros” (artº 67, nº 1).

Já o artº 68, nº 1, da CRP estabelece a protecção por parte da sociedade e do Estado, aos pais e às mães, em matéria de paternidade e de maternidade respectivamente, dado que tanto o pai como a mãe são ambos responsáveis pela educação dos/as filhos/as, e são insubstituíveis juntos deste/a (Rego, 2010).

Porém, a maternidade, para muitas das mulheres é uma utopia dado prescindirem desse projeto de vida, em detrimento da dedicação ao trabalho. Para outras, a maternidade, é um projeto que ocorre já tardiamente (Casaca, 2013).

Nos pós 25 de Abril e antes da consagração na Constituição da República, a maternidade era já encarada como função social intimamente ligada às mulheres trabalhadoras. Em 1976, a licença de maternidade foi estipulada com a duração de 90 dias (Monteiro, 2010).

Em 1982, a legislação foi revista, e foi reconhecido ao homem também o direito a exercer a paternidade, equiparando-o, assim, às mulheres a quem já havia sido reconhecido o direito à maternidade. Pais e Mães ficaram, portanto, desde esse momento, ambos protegidos pela sociedade e pelo estado, pois ambos são considerados responsáveis pela educação dos filhos, e simultaneamente insubstituíveis junto deles (Rego, 2010).

Em 1999, a lei n.º 142/99, de 31 Agosto, reconhece ao homem, funcionário público a licença por paternidade, obrigatória, de 5 dias úteis, paga a 100%, e a licença parental, voluntária, de 15 dias a 100%. É-lhe reconhecido ainda a dispensa por aleitação durante o 1º ano de vida do/a filho/a (Rego, 2010).

As sequenciais alterações legislativas, verificadas ao longo dos tempos, em matéria de maternidade e paternidade, culminam em 2009 com importantes alterações, reflectindo as melhores condições para homens e mulheres.

Na lei 7/2009 - Código de Trabalho - (artº 33 a artº 65), estão consagradas um conjunto de medidas no âmbito da protecção dos/as trabalhadores/as face à parentalidade, no sentido da promoção igualitária das responsabilidades familiares, entre homens e mulheres.

A lei 7/2009 consagrou não só importantes alterações no âmbito da maternidade e da paternidade (Rego, 2010), constituindo a maternidade e a paternidade como valores sociais iminentes (artº 33), como também associou à parentalidade a protecção social (artº 34).

Nas alíneas seguintes do art.º 35 da Lei 7/2009 a protecção na parentalidade engloba, assim, uma série de direitos nomeadamente: a) Licença em situação de risco clínico durante a gravidez; b) Licença por interrupção de gravidez; c) Licença parental, em qualquer das modalidades; d) Licença por adopção; e) Licença parental complementar em qualquer das modalidades; f) Dispensa da prestação de trabalho por parte de trabalhadora grávida, puérpera ou lactante, por motivo de protecção da sua segurança e saúde; g) Dispensa para consulta pré-natal; h) Dispensa para avaliação para adopção; i) Dispensa para amamentação ou aleitação; j) Faltas para assistência a filho; l) Faltas para assistência a neto; m) Licença para assistência a filho; n) Licença para assistência a filho com deficiência ou doença crónica; o) Trabalho a tempo parcial de trabalhador com responsabilidades familiares; p) Horário flexível de trabalhador com responsabilidades familiares; q) Dispensa de prestação de trabalho em regime de adaptabilidade; r) Dispensa de prestação de trabalho suplementar; s) Dispensa de prestação de trabalho no período nocturno.

No âmbito do nosso objeto de estudo dedicamo-nos a analisar a protecção na parentalidade que vai ao encontro da situação atual das/os cuidadoras/es de crianças portadoras de doença crónica. Como tal, temos vários tipos de licenças.

A licença para assistência a filho, encontra-se consagrada no Código do Trabalho e o/a trabalhador/a têm direito a faltar para prestar assistência na doença ou acidente a filhos menores de 12 anos, ou sem limite de idade, em caso de filho com deficiência ou doença crónica. O/A trabalhador/a tem direito a faltar ao trabalho até 30 dias por ano civil, seguidos ou interpolados, ou durante todo o período de eventual hospitalização, sendo que esta licença não pode ser exercida em simultâneo (artº 49, nº1 da Lei 7/2009).

No que refere ao artº 49 nº2 da Lei 7/2009, o/a trabalhador/a tem direito a um período máximo de até 15 dias de faltas ao trabalho, seguidos ou não, em cada ano civil. Este direito não pode ser usado simultaneamente pelo pai e pela mãe. Note-se que aos períodos de faltas referidos acresce um dia por cada filho além do primeiro (artº 49, nº 3).

Referente à assistência a filho com deficiência ou doença crónica, a mesma encontra-se consagrada no CT – Lei 7/2009 (artº 53 e artº 54), sendo que o/a

trabalhador/a têm direito a licença por período de 6 meses, renováveis até a um período máximo de 4 anos (artº 53). De referir que, no último triénio, o número de beneficiárias abrangidas por esta prestação tem vindo a aumentar. Ora veja-se, em 2015 encontravam-se a com licença para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica 1387 mulheres, em 2016, 1547 e em 2017 estavam abrangidas por esta prestação 1605 mulheres. Em relação ao número de homens a beneficiar desta prestação, foram: 99 em 2015, 93 em 2016 e 96 em 2017 (INE).

Quadro 1 - Beneficiárias/os de licença para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica, da segurança social (N.º) por Sexo

Período de referência dos dados	Sexo	Beneficiárias/os de licença para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica, da segurança social (N.º) por Sexo; Anual (1)	
		Local de residência	
		Portugal	
		N.º	
2017	HM		1 701
	H		96
	M		1 605
2016	HM		1 640
	H		93
	M		1 547
2015	HM		1 486
	H		99
	M		1 387

Fonte: INE

Já o artº 54 - Redução do tempo de trabalho para assistência a filho menor com deficiência ou doença crónica refere que – os progenitores de menor com deficiência ou doença crónica, com idade não superior a um ano, têm direito a redução de cinco horas do período normal de trabalho semanal, ou outras condições de trabalho especiais, para assistência ao filho.

Porém, não há lugar ao exercício do direito referido no número anterior quando um dos progenitores não exerça actividade profissional e não esteja impedido ou inibido totalmente de exercer o poder paternal (nº 2, art.º 55 da Lei 7/2009). Mas se ambos os progenitores forem titulares do direito, a redução do período normal de trabalho pode ser utilizada por qualquer deles ou por ambos em períodos sucessivos (nº 3, art.º 55 da Lei 7/2009). Assim, o empregador deve adequar o horário de trabalho resultante da redução do período normal de trabalho tendo em conta a preferência do trabalhador, sem prejuízo de exigências imperiosas do funcionamento da empresa (nº 4, art.º 55 da Lei 7/2009).

O nº1 do artº 55, da Lei 7/2009 determina por outro lado que o/a trabalhador/a com filho/a menor de 12 anos, ou independentemente da idade, filho com deficiência ou doença crónica tem direito a trabalhar a tempo parcial.

A diretiva 2002/73 (cit in Moreira 2011) refere ainda a importância de salvaguardar os direitos das mulheres, referente à ausência do local de trabalho, por dificuldade de conciliação, no caso da parentalidade. Segundo Moreira (2011), a lei 7/2009 tem em atenção este aspeto, mediante o consagrado no artº 61, em que “ O

empregador deve facultar ao trabalhador, após a licença para assistência a filho ou para assistência a pessoa com deficiência ou doença crónica, a participação em acções de formação e actualização profissional, de modo a promover a sua plena reinserção profissional”.

1.6. O impacto da doença crónica na família

Antes de analisarmos o impacto que uma doença crónica tem no seio familiar, importa antes de mais percebermos, afinal o que é que caracteriza uma doença crónica. Uma doença crónica, neste caso o cancro infantil, passou de doença fatal nos anos 50 a doença crónica na atualidade (Araújo, 2011) não só pela melhoria das condições de vida das populações mas também pelo desenvolvimento da medicina ao nível do diagnóstico bem como a utilização de novos fármacos e novos tratamentos (Santos, 1999; Santos, 2010).

A incidência de doenças crónicas em idade pediátrica segundo estudos anglo-saxónicos apontam para percentagens situadas entre os 10% e 30%, correspondendo a mais de 50% de intervenções em pediatria (Santos, 2010). A nível mundial, a cada ano que passa, 250 mil crianças e jovens, dos 0 aos 18 anos são diagnosticados com cancro. Em Portugal, surgem anualmente 400 novos casos.

A oncologia pediátrica representa uma pequena parcela -um por cento-de toda a oncologia mas tem um enorme impacto social devido ao aumento de casos e, sobretudo, ao aumento da taxa de sobrevivência, próxima dos 80 por cento. O cancro infantil apesar de se tratar de uma doença rara encontra-se em terceiro lugar do ranking da causa de morte infantil. Em primeiro lugar encontram-se os acidentes, e em segundo as intoxicações (Antunes, 1999).

Segundo Pais (2012) a doença crónica é definida como uma doença de, longa duração e de progressão usualmente lenta. Assim, uma doença crónica, e de acordo com o Despacho Conjunto nº 861/99, alínea b, é caracterizada como uma doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado. A Doença Crónica não é curável, apenas são tratáveis algumas sequelas da doença e prevenidas deteriorações no quadro da mesma (Blanchard cit in Meneses e Ribeiro, 2000; Pais, 2012).

Uma doença crónica aguda, como é neste caso o cancro infantil, pode desenvolver no doente e na família uma crise desmedida, dado ser uma doença muito exigente a nível psicológico, social e físico, acarretando entre elas a necessidade de adoção de novas estratégias para lidar com a situação (Antunes, 1999; Araújo, 2011; Carreiras, 2000; Gimeno, 2001, Santos et al, s.d.).

De acordo com estudos anteriores, e como refere Santos (2010), o impacto de uma doença crónica infantil na família afeta quatro pilares relacionadas com a vivência

parental/ familiar, as reacções emocionais, a função parental, o aumento de preocupações e necessidades especiais e o próprio funcionamento familiar. As reacções emocionais estão adstritas a fases da doença e compreendem sentimentos como o de choque, ansiedade, revolta/raiva e depressão (Santos et al, s.d.; Araújo, 2011, Santos, 2010).

Os pais, os irmãos, a família, necessitam de apoio, pois “ (...) uma criança com uma doença crónica e grave é uma criança diferente das crianças saudáveis – ela exige cuidados especiais, pode atravessar períodos de grande vulnerabilidade (...) ” (Carreiras 2000:279). Uma criança seriamente doente, afeta cada um, e todos os elementos da família em simultâneo (Santos et al, s.d.).

Santos et al (s.d.) consideram quatro fases que coincidem com a reacção da família, à doença crónica diagnosticada na criança. São elas: A fase do choque, negação e confusão; o período da mudança; o conhecimento gradual da doença e a aceitação e reorganização familiar.

Na fase 1, do choque, negação e confusão, as atividades diárias desenrolam-se automaticamente, as informações prestadas pelos médicos não são assimiladas pela família, a não ser que sejam repetidas inúmeras vezes.

Na fase 2, que refere ao período de mudança, a família desenvolve emoções como a ansiedade, ressentimento e culpa (para com a criança doente, para com um membro da família ou para com um médico que eventualmente possam considerar com o tendo sido negligentes), depressão e apatia. A culpa também é algo sentido pelos próprios pais que através de reflexões próprias tentam encontrar respostas para o aparecimento do cancro no/a filho/a. Nesta fase a pessoa, nomeadamente o/a cuidador/a está muito enfraquecido/a aceitando sugestões, mudanças bem como outras formas de apoio.

A fase 3 corresponde simplesmente ao conhecimento gradual da doença e à sua aceitação.

A fase 4 corresponde à reorganização familiar na tentativa de progressivamente se ajustar à nova realidade e dar, assim, continuidade ao normal funcionamento da família. Podem, porém surgir momentos de tensão progressivos, como o medo da morte, a interrupção das rotinas diárias, os custos acrescidos em busca de tratamentos inovadores no estrangeiro.

Santos et al (s.d.) referem como estratégias familiares, para lidar com a nova situação essencialmente o carinho dos pais e a postura positiva dos cuidadores formais nomeadamente da equipa médica. É também essencial do ponto de vista familiar e, seguidamente ao estado de choque (fase1), a adoção de um conjunto de estratégias:

1. Procura de informação relativamente ao stressor (condição que causa a tensão) bem como o significado do diagnóstico do cancro enquanto doença crónica;

2. Sensibilizar a família para que esta potencie o seu sistema de comunicação, reforçando os laços familiares, dado existir uma necessidade de reestruturação no funcionamento da família;
3. Suporte social noutras pessoas.

Já Araújo (2011) considera 7 fases, em que as necessidades psicológicas que criança e família sentem variam em cada uma das fases, e não têm necessariamente de serem vivenciadas na totalidade: Pré-diagnóstico e diagnóstico; Início do tratamento; Remissão ou estabilização da doença; Conclusão dos tratamentos médicos; Recaída; Fase terminal e morte; Pós morte.

Na fase de Pré-diagnóstico e diagnóstico (fase 1), o autor refere que os níveis de stress experienciados são elevadíssimos.

Na fase seguinte, que corresponde ao início do tratamento, a família já aceitou a doença e encontra-se preparada para dar início aos tratamentos.

A fase da remissão ou estabilização da doença corresponde à resposta favorável aos tratamentos. Porém, esta fase tem uma durabilidade imprevista, o que causa na família o receio de surgirem potenciais problemas e custos acrescidos para o tratamento dos mesmos.

A conclusão dos tratamentos médicos (fase 4) corresponde a uma fase de euforia pelo regresso à vida dita normal.

A recaída é pautada por sentimentos similares aos experienciados na fase inicial, aquando a comunicação do diagnóstico. Contudo, nesta fase, os receios são ainda maiores, pois a preocupação é redobrada.

As fases seguintes poderão não ser os cenários aplicáveis para muitas crianças e famílias. Porém, ainda assim, poderão suceder. Estudos revelam que famílias que integram a perda da criança, associando a um conjunto de crenças (religião), poderão encarar estas últimas fases com maior tranquilidade.

De acordo com o que Sousa (2007) refere, no que respeita ao impacto da doença na família e seus membros, nomeadamente nos aspetos positivos, a autora considera o apoio da família e dos amigos, a união familiar e a revalorização dos laços familiares.

Dada a complexidade da doença crónica torna-se extremamente importante a família dispor de um “ (...) conjunto de profissionais, com formações diversificadas, que trabalhem em conjunto e que em conjunto são responsáveis pela criança” (Carreiras, 2000:279), e pela família, pois “não existe uma criança. Existe uma criança e os seus pais e a sua equipa terapêutica e a comunidade onde está inserida” (Carreiras, 2000: 280).

Após o diagnóstico de uma doença crónica como é o cancro infantil, as decisões relativamente à mudança de papéis no seio familiar são determinantes para uma conciliação salutar entre as distintas esferas de vida e esta nova realidade.

Santos et al (s.d.) apontam a comunicação entre os pais como uma variável importante para lidar com a tensão imposta pela doença da criança. A tensão no casamento tem a montante uma série de fatores responsáveis: 1) a necessidade que os pais sentem em manter a criança feliz; 2) a existência de um sentimento de culpa em relação à doença da criança; 3) o medo de deixar a criança entregue aos cuidados de terceiros agregado ao facto do medo da perda da criança; 4) descuidação por parte dos pais, das suas necessidades bem como de outros membros da família.

A separação da família (a mãe e a criança doente no hospital e o pai e os irmãos em casa) é pautada também por grande ansiedade e pode originar uma tensão significativa forçando os laços conjugais, dado que os atores sociais (mãe e pai) são obrigados a desistir dos papéis sociais que desempenhavam até então surge o problema relacionado com o facto de estes continuarem emocionalmente ligados aos papéis que abandonaram (Santos et al, s.d.).

1.7. O papel do cuidador

Cuidador é definido pela Resolução RDC ANVISA nº 11 de 26 de janeiro de 2006, como o elemento que detém ou não vínculo familiar e que se encontre capacitado para auxiliar o paciente nas suas necessidades e atividades da vida cotidiana. Para Costa e Gomes (2018) e Araújo e Leitão (2012) é notório o desgaste presente na prática de cuidado de pessoas doentes. De entre os cuidadores, temos dois tipos, os cuidadores formais e os cuidadores informais (Maronesi et al, 2014).

O cuidador formal é representado pela pessoa que é contratada pelo paciente e/ ou familiares para realizar o cuidado, recebendo como contrapartida pelo trabalho prestado, remuneração (Duarte, 1997).

Por outro lado, o cuidador informal é representado pelos familiares, pessoas amigas, vizinhos ou voluntários que assumem o cuidar sem preparo técnico e que não são remunerados (Maronesi et al, 2014).

Santo et al (2011) ao investigar a sobrecarga em cuidadores de criança com cancro afirmam que a vida do cuidador é afetada pelo diagnóstico da doença crónica e pelo respectivo tratamento, denotando portanto tal facto a necessidade e importância de intervenções junto do cuidador que possam promover o seu bem-estar físico, social e emocional, para possível redução da sobrecarga de cuidado para ele vivenciada e manutenção da sua qualidade de vida.

Estudos realizados junto a cuidadores informais de crianças e adolescentes com cancro encontraram prejuízos face às dimensões profissional, familiar e pessoal do cuidador nomeadamente no que respeita ao trabalho, estudo, sono, atividade de lazer e vida sexual (Beck e Lopes, 2007; Rubira, Marcon, Belasco, Gaíva, e Espinosa, 2012).

No estudo realizado por Maronesi et al (2014), onde a amostra é constituída por 33 cuidadores, 17 dos quais são cuidadores informais, sendo os restantes 16 cuidadores formais, constata-se que dos 17 cuidadores informais, 14 são mulheres.

As mulheres, conforme a literatura dá conta, são as cuidadoras por excelência das crianças portadoras da doença crônica, e são elas que estão permanentemente a acompanhar a criança, pelo que as suas vulnerabilidades por esse motivo poderão ser mais imediatas que as dos homens.

1.8. A protecção social em matéria de deficiência e dependência

A CRP, artº 71, nº 1, confere igualdade dos direitos a cidadãos portadores de deficiência. Em termos de matéria de protecção social, o Estado confere alguns direitos às/aos dependentes descendentes das/os trabalhadoras/es. Em matéria de protecção social existem subsídios que pretendem ir ao encontro desta situação particular de deficiência e /ou dependência. Porém, para aceder a essas prestações de deficiência e/ou dependência há que ser requerente do abono de família para crianças e jovens, mesmo que fique posicionado num escalão de rendimentos que não lhe confira direito.

O abono de família para crianças e jovens é um apoio em dinheiro, pago mensalmente, para ajudar as famílias no sustento e na educação das crianças e jovens. Com base no Decreto-Lei n.º 176/2003, de 2 de agosto, o valor a receber de abono de família é determinado em função do escalão de rendimentos em que o agregado familiar se integra. O abono de família é pago a jovens sem deficiência e a jovens com deficiência. Aos primeiros: a) dos 16 aos 18 anos se estiverem matriculados no ensino básico ou equivalente; b) dos 18 aos 21 anos se estiverem matriculados, no ensino secundário ou equivalente; c) dos 21 aos 24 anos se estiverem matriculados no ensino superior ou equivalente. Nos segundos, ou seja, aos jovens com deficiência o abono é pago até aos 24 anos desde que estejam no ensino superior ou equivalente. O abono continua a ser até os jovens terminarem o seu curso ou fazerem 27 anos.

Quadro 2- Prestações familiares da Segurança Social

Anos	Bonificação por deficiência	Subsídio por assistência de 3ª pessoa
2014	74.151	12.677
2015	77.447	12.786
2016	81.727	12.804

Fonte: PORDATA

A Bonificação do abono de família para crianças e jovens com deficiência é uma prestação em dinheiro que acresce ao abono de família das crianças ou jovens com deficiência, com o objetivo de compensar as suas famílias dos encargos resultantes da sua situação. O valor depende da idade da criança ou jovem portador da deficiência e da composição do agregado familiar e encontra-se consagrado na Portaria n. 160/2018, de 6 de junho que procede à atualização dos montantes do abono de família para crianças e jovens, do abono de família pré-natal e respetivas

majorações, e do subsídio de funeral, bem como a actualização dos montantes por deficiência e do subsídio por assistência de terceira pessoa. O Decreto-Lei n.º 2/2016, de 6 de janeiro, altera a percentagem da majoração do montante do abono de família para crianças e jovens inseridos em agregados familiares monoparentais. Em agregados monoparentais em que a criança vive com um único adulto, o valor a pagar de bonificação por deficiência acresce 35%.

O número de crianças abrangidas por esta prestação social tem vindo a aumentar. Assim, no último triénio disponível (2014-2016) o número de beneficiários aumentou em 3296 crianças (2014-2015) e 4280 (2015-2016). Atualmente, de acordo com a PORDATA, e referente à última informação disponibilizada, encontram-se abrangidas por esta prestação social 81.727 crianças/famílias.

O Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa é uma prestação em dinheiro paga mensalmente, com o valor atual de 108,68€ (Portaria n.º 160/2018, de 6 de junho), para compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência dos titulares de abono de família para crianças e jovens com bonificação por deficiência, e que necessitem de acompanhamento permanente de um terceira pessoa.

No que respeita a esta prestação social (Subsidio por Assistência de Terceira Pessoa) conforme dados da PORDATA o número de beneficiários abrangidos também tem vindo a aumentar. Seguindo a mesma linha de raciocínio de análise da prestação anterior, de igual modo analisamos a presente, no que respeita ao último triénio. O número de beneficiários desta prestação social aumentou em 109 casos (2014-2015) e 18 (2015-2016). A última informação disponibilizada foi de 12.804 beneficiários a receber Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa.

O Subsídio de educação especial, por sua vez, é um subsídio que reveste a natureza de uma comparticipação, destinado a crianças e jovens com deficiência permanente, com idade até aos 24 anos, para assegurar a compensação de encargos resultantes da frequência de estabelecimentos adequados ou do apoio individual por técnico especializado, atendendo ao preconizado na legislação (Decreto-Regulamentar n.º 3/2016, de 23 de agosto - estabelece o regime do subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial). O valor da comparticipação das famílias é determinado em função das suas poupanças e é conforme o previsto na Portaria n.º 1315/2009, de 21 de outubro.

O sistemas de atribuição de produtos de apoio (SAPA), consagrado no Decreto-Lei n.º 93/2009, de 16 de abril, é uma das medidas públicas que pretende facilitar o acesso das pessoas com deficiência e/ou incapacidade aos produtos de apoio e equipamentos indispensáveis e necessários à prevenção, compensação ou neutralização das incapacidades e desvantagens resultantes de deficiência e/ou incapacidade, e, acima de tudo, prosseguir na concretização do objetivo prioritário de reabilitação, integração e participação plena social e profissional. São considerados produtos de apoio os produtos, dispositivos, equipamentos ou sistemas técnicos de produção especializada ou disponível no mercado destinados a prevenir, compensar, atenuar ou neutralizar limitações na atividade ou as restrições na participação das pessoas com deficiência.

Este apoio destina-se a pessoas com deficiência e/ou incapacidade, necessidades especiais, que possuam grau de incapacidade atestada, por Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, igual ou superior a 60%, ou que sejam pensionistas com complemento por dependência de 1.º ou 2.º grau. A comparticipação do ISS, I.P. corresponde a 100% do custo do produto de apoio quando este não for participado por outros (SNS, Subsistemas de Saúde ou Companhia Seguradora). Porém, a atribuição do financiamento está sujeita às disponibilidades orçamentais do ISS, I.P., designadamente, a prevista nos Despachos anuais dos Ministérios da Educação, da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Porém, e porque este apoio (SAPA) só abrange titulares de deficiência de grau superior a 60 % foram apresentadas ao Governo por parte dos Grupos Parlamentares uma série de recomendações na área da oncologia pediátrica. Do referido documento pode ler-se: *“18 - Reveja as condições do Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio, 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%”* (Projeto de Resolução Nº 1065/XIII/3ª, 2017).

Num passado recente (Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro) surgiu um novo produto oferecido pela Segurança Social denominado de Prestação Social para a Inclusão. Esta nova prestação é paga em dinheiro, mensalmente, a pessoas com deficiência, com grau de incapacidade igual ou superior a 60% e com idade igual ou superior a 18 anos, com vista a promover a sua autonomia e inclusão social. Por se tratar de uma prestação paga a partir da data da maioridade (18 anos), e como o nosso objeto de estudo delimita os 18 anos, este apoio já não é uma possibilidade ao nível da substituição da perda de rendimento das/os cuidadoras/es portadoras/es de doença crónica, pelo que não são abordadas as sua particularidades.

1.9. (Des) Igualdade de género das cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica com enfoque nos descendentes

A literatura dá-nos conta de que são as mulheres, as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica. São elas que abdicam da sua vida profissional, para cuidar e, também para prestar o acompanhamento necessário em matéria de educação aos irmãos. É assumido que as mães são também as que mais sofrem com o diagnóstico, experimentando maiores níveis de ansiedade, de cansaço, e sintomas de depressão (Araújo, 2008).

Araújo (2011) indica de que são as mães que abdicam da sua vida profissional em detrimento da educação e acompanhamento dos filhos, sendo as mães as cuidadoras primárias das crianças portadoras de doença crónica. Torna-se especialmente importante referir que o impacto da doença crónica na família persiste muitas das vezes por tempo indeterminado, pois são afectados vários aspetos da vida dos atores intervenientes (Santos et al, s.d.): o casamento, as carreiras e as relações com os outros.

Como criança adotou-se a definição constante da Convenção sobre os Direitos da Criança como “ (...) todo o ser humano menor de 18 anos, salvo se, nos termos da lei que lhe for aplicável, atingir a maioridade mais cedo” (UNICEF, 1989: 6).

Num estudo realizado por Cook (cit in Santos, s.d.) concluiu-se que apenas na fase inicial do diagnóstico ambos os pais tendem a permanecer no hospital. Depois, e ultrapassada a fase inicial do choque e da negação é a mãe que tende a permanecer com a criança no hospital, ficando o pai responsável pelo acompanhamento dos irmãos (Santos et al, s.d.).

Frequentemente, como a atenção dos pais está concentrada no filho doente, é descuidado, inconscientemente, o cuidado dos outros irmãos, o que faz com que estes se possam sentir desamparados, impotentes e fragilizados pela menor união familiar.

Por esta razão, torna-se também importante alertar os pais para os problemas que daí podem surgir, lembrando que os outros filhos também necessitam da companhia dos pais, da sua atenção e afecto. Os outros filhos não devem ser deixados à margem do problema do irmão devendo ser informados da situação do irmão doente (Santos et al, s.d.).

1.10. Balanço de estudos anteriores

Relativamente ao apoio prestado pelas redes formais e pelas redes informais, sendo que as mesmas concorrem para o mesmo objetivo em matéria de conciliação, no estudo desenvolvido por Torres e Silva (cit in Perista e Lopes, 1999) sobre os usos do tempo e o valor do trabalho, em que os objetivos do trabalho eram estudar os usos do tempo das atividades remuneradas e não remuneradas desempenhadas por homens e mulheres e proceder a uma avaliação do trabalho doméstico em Portugal, conclui-se que em relação ao suporte das redes informais a dificuldade de apoio por parte das avós tem aumentado, nomeadamente causada pela distância das zonas de residência entre ambos, e pelo facto das avós ainda se encontrarem ativas no mercado de trabalho, sendo, portanto, também para estas difícil de conciliar estes aspetos. Nas zonas urbanas, como é o caso da grande Lisboa, os pais e as mães preferem deixar os/as filhos/as ao cuidado das redes formais: creches, infantários, jardins-de-infância, escolas c/ ATL (atividades de tempos livres).

Opostamente, um outro estudo, desta vez desenvolvido na área geográfica de Coimbra, aponta o papel das redes informais como importante e necessário, assim como o apoio prestado pelas avós, o qual se perpetua de geração em geração (Portugal, cit in Perista e Lopes, 1999).

No estudo de Matias et al (2011) os homens sem filhos parecem fazer mais uso de características pessoais para conciliar do que as mulheres sem filhos, ou seja, os homens, para gerir as responsabilidades profissionais e familiares, fazem mais uso de características próprias como ser flexível, planear antecipadamente o seu dia-a-dia e a segmentação entre o domínio profissional e familiar. Constata-se que os homens tendem a usar mais estratégias ligadas à separação dos domínios profissional e familiar enquanto as mulheres tendem a incorporar os diferentes papéis. No caso dos

homens, existe uma ruptura mais clara entre o trabalho pago e o trabalho não pago, enquanto para as mulheres parece existir uma continuidade entre estas duas esferas.

É importante contudo ter presente que esta diferença se esbate no caso de famílias com filhos. O nascimento de um filho implica maiores exigências e responsabilidades e onde está presente um forte investimento emocional, logo poderá ser necessário usar uma maior diversidade de estratégias. Adicionalmente, sendo a parentalidade uma alteração na vida do casal as competências de planeamento, flexibilidade, ajuste e a segmentação poderão passar a ser estratégias de natureza mais familiar do que individual (Matias et al, 2011).

A experiência da parentalidade traz dois tipos de benefícios associados. Os benefícios emocionais são os mais valorizados, enquanto o reconhecimento social é a recompensa menos referida, tal como foi encontrado em estudos prévios Stöbel-Richet (cit in Matias et al, 2011). Os homens portugueses assinalam elevados índices de stress devido à falta de tempo para a família. É este um indicador de como a questão da conciliação e da parentalidade é cada vez mais uma preocupação de muitos homens.

Dados recentes mostram que cerca de 55% dos empregados afirma não ter a possibilidade de gerir o seu horário de trabalho ou o seu trabalho de forma a poder ausentar-se dias completos por razões familiares (INE, 2007).

No estudo desenvolvido por Santos (2010), e à semelhança de estudos anteriores, as cuidadoras/mães, de crianças portadoras de doença crónica referem que o impacto do diagnóstico de uma doença crónica em seio familiar obriga a uma série de ajustamentos familiares como mudanças de rotinas, mudanças nas prioridades, imposição aos pais para desenvolverem novas tarefas. As novas pressões decorrentes da mudança de papéis, a diminuição de tempo para atividades recreativas, nomeadamente ao nível da esfera pessoal e o próprio cansaço causado pela sobrecarga de responsabilidades e tarefas, são por vezes as responsáveis pelo aumento de conflitos conjugais.

Neste estudo desenvolvido por Santos (2010) encontra-se também reforçado o impacto que o diagnóstico da doença crónica tem no seio familiar, desta vez ao nível da diminuição do poder económico.

No que respeita às relações e funcionamento familiar Santos (2010) refere que estudos anteriores têm indicado que existe uma maior incidência de divórcios em casais com crianças portadoras de doença crónica comparativamente com casais com crianças saudáveis. A doença crónica é assim encarada como fonte de conflito conjugal e que pode por em causa o normal funcionamento da família enquanto unidade (Santos, 2010; Gimeno, 2003).

Porém, estudos também mais recentes têm mostrado conclusões diferentes em relação a esta matéria em que existe uma maior união e coesão conjugal no seio do agregado familiar em que existe uma criança portadora de doença crónica (Santos, 2010). Das possíveis causas de perturbação conjugal são apontadas entre outras a mudança de estilos de vida da família, definição de papéis e a atribuição de responsabilidades em relação ao tratamento. A doença funciona como elemento

desestabilizador da família, dado obrigar a alterações das prioridades e das rotinas familiares, obrigando a novas tarefas o que provoca o aumento da tensão face aos papéis da mãe e do pai (Santos, 2010).

A família depara-se, assim, com problemas relacionados com a própria relação conjugal, com a educação e acompanhamento dos filhos saudáveis (irmãos), com as mudanças familiares e com as restrições económicas

Também num outro estudo desenvolvido no Brasil sobre a sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com cancro em tratamento quimioterápico, constatou-se que da amostra de 160 indivíduos que participaram no estudo, 142 são mulheres (88, 75%). No que respeita ao apoio recebido do cônjuge 73 (45,63%) elementos indicam que é muito bom. Porém, o trabalho de cuidado que era necessário prestar à criança doente era desenvolvido maioritariamente só pelo cuidador (74,38 %). 79,38% tinham “abdicado” da sua atividade profissional para cuidar da criança, correspondendo esse cuidado em termos de carga horária do cuidador a 141,52 horas. O estudo conclui que os cuidadores bem como as crianças vêem-se assim obrigados a interromper as suas atividades de rotina como a escola, trabalho, lazer e vida sexual, sendo que as mães dedicam-se ao trabalho de cuidado aos filhos e os pais distanciam-se. A qualidade de vida dos cuidadores ao nível dos aspetos emocionais, vitalidade, saúde mental e físicos encontram-se diminuídos, bem como apresentam estes sinais de isolamento, decepção e tensão geral causados pela sobrecarga de cuidado (Rubiro et al, 2012).

Num outro estudo desenvolvido por Beck e Lopes (2007) em que os objetivos traçados foram descrever o grau de dependência da criança portadora de cancro para desempenhar as atividades de vida diária (AVD), de acordo com sua faixa etária; verificar em que grau o cuidador recebia ajuda de outros, comparando-se o período antes e após a internação e o quanto alguns aspectos da vida do cuidador eram afectados pela atividade de cuidar. As autoras concluíram que dos 50 cuidadores entrevistados, 47 (96%) eram mulheres e 3 (4%) homens. Foi referido prejuízo no trabalho pelos 17 cuidadores que trabalhavam quando a criança adoeceu e todos disseram que era muito difícil conciliar as atividades de cuidado e de trabalho. A vida sexual foi também afetada. Quanto à vida social, durante os internamentos diminui o contato com outras pessoas e apenas interação com os outros cuidadores (mães e pais). Quanto ao relacionamento familiar, embora se sentissem prejudicados quanto a este aspecto, afirmaram que melhorou o relacionamento e que os laços foram reforçados. Os cuidadores receberam maior ajuda nas atividades domésticas e de cuidado por parte de outros filhos (irmãos).

Por fim, um outro estudo, desta vez desenvolvido por Costa e Gomes (2018) em contexto nacional, com os objetivos de perceber qual o impacto do cancro da criança nos participantes, quais as necessidades psico emocionais dos familiares cuidadores e que recursos é que poderiam minimizar este impacto e diminuir estas necessidades, de entre as conclusões a que chegaram salienta-se a existência de suporte informal proveniente de amigos, vizinhos e até de colegas de trabalho como elemento fundamental neste processo. Na mesma linha, também o suporte familiar se reveste de essencial importância. A acrescentar foi também mencionado como

importante o suporte social, a troca de experiências com os outros cuidadores, normalmente os outros pais.

A necessidade económica causada pela diminuição e/ou perda de rendimento é também referida no estudo, sendo esta agravada pelo escasso apoio por parte das instituições de cariz social. Uma vez mais, e à semelhança dos estudos anteriormente referidos, as mães são as responsáveis pelo trabalho de cuidado e os pais pelo sustento da família (Costa e Gomes, 2018).

Capítulo 2 - Objetivos e metodologia de investigação

Neste capítulo procede-se à identificação do objetivo geral do estudo e dos seus objetivos específicos. São ainda identificadas as opções metodológicas, as técnicas de recolha e de tratamento de dados adotadas.

2.1. Objetivos do estudo

Para delimitar o nosso objecto de estudo, e após uma revisão cuidada da literatura pertinente para a análise do tema, bem como a análise de conclusões a que estudos semelhantes anteriores chegaram, estabeleceu-se como pergunta de partida a seguinte:

De que modo as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica conciliam as esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal?

Assim, no presente trabalho de investigação o objetivo geral é o de perceber que estratégias as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica utilizam em matéria de conciliação.

Enquanto objetivos específicos foram definidos os seguintes:

- 1- Caracterização sociográfica das/os cuidadoras/es inquiridas/os (género, idade, estado civil, zona residência, composição do agregado familiar, numero de pessoas dependentes – descendentes e/ou ascendentes, situação das/os cuidadoras/es face ao emprego, nível de escolaridade);
- 2- Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida familiar (divisão do trabalho doméstico) e pessoal;
- 3- Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional;
- 4- Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas empresas;
- 5- Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas entidades hospitalares;
- 6- Analisar as práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social.

2.2. Metodologia de investigação

Para a análise do nosso objeto de estudo, as opções metodológicas recaem nos métodos qualitativos, pois o estudo decorre junto de indivíduos que viveram o fenómeno a estudar, e destina-se a analisar o impacto/significado do fenómeno vivido pelas/os participantes no estudo (Flick, 2005; Fortin, 2009; Quivy e Campenhoudt, 2003; Stake 2011).

Das diferentes formas de investigação (Hill e Hill, 1998), pura e aplicada, a presente investigação reveste-se de particularidades que a tornam numa pesquisa de índole aplicada, pois o seu objectivo é descobrir factos novos, denominados de dados empíricos, que sejam capazes de ajudar a compreender o fenómeno em estudo num contexto social e histórico concreto, como é o caso do objetivo geral traçado para o presente trabalho - perceber como é que os/as cuidadores/as de crianças portadoras de doença crónica, do foro oncológico, conciliam a sua vida profissional, familiar e pessoal.

2.3. A amostra: modo de selecção

De acordo com Hill e Hill (1998: 30), falamos em amostra de conveniência quando “ (...) os casos escolhidos são os casos que são facilmente disponíveis (muitas vezes, os amigos dos amigos!). O método tem vantagens por ser rápido, barato e fácil. (...)”. Por isso, a amostra do estudo é uma amostra de conveniência, pois os sujeitos entrevistados no período compreendido entre 30/07/2018 e 23/08/2018 eram os casos disponíveis e conhecidos da entrevistadora por serem cuidadores de crianças em tratamento na mesma instituição hospitalar.

Segundo Fortin (2009) o número de participantes serão tantos quantos os necessários até que se obtenha a saturação dos dados provenientes das entrevistas. Assim, foram realizadas 12 entrevistas a cuidadoras/es, doravante designados apenas por cuidadores de crianças portadoras de doença crónica em tratamento no IPOLFG. Das 12 entrevistas, 11 contaram com o testemunho de mulheres e 1 com o testemunho de um homem.

2.4. Instrumentos de recolha de dados

De acordo com Fortin (2009), o uso das entrevistas como instrumento de recolha de dados é o mais indicado quando se fazem investigações que se centram na experiência/vivência subjectiva de uma pessoa em relação a determinado fenómeno. Assim, a recolha de dados efectuou-se recorrendo à técnica da entrevista semi diretiva, efectuada aos cuidadores das crianças portadoras de doença crónica em tratamento no IPOLFG. Como tal, foi construído do guião de entrevista (Apêndice 1 - Consentimento informado e Guião da Entrevista) ancorado naquilo que havia sido definido previamente como objetivos do estudo. Com o guião da entrevista pretendeu-

se recolher informações relativamente à caracterização sociográfica dos inquiridos, ao modo como estes, na sua condição de cuidador, conciliam o seu papel com a vida familiar (divisão do trabalho doméstico) e pessoal e com a vida profissional. Pretendeu-se ainda analisar as práticas de conciliação promovidas pelas empresas, pela entidade hospitalar e pela segurança social.

Recorreu-se também à recolha documental de legislação específica, nomeadamente no âmbito das políticas públicas, bem como a documentos institucionais (Anexo 5 - “Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica” apresentado pela ACREDITAR).

2.5. Técnicas de tratamento de dados

Relativamente à técnica de tratamento de dados recorreu-se à análise de conteúdo (Bardin, 1977). A análise de conteúdo, numa investigação de carácter qualitativo, como é o caso, tem o objetivo de descrever a experiência dos envolvidos no estudo por forma a desvendar significados em relação a essa experiência.

A técnica de análise de conteúdo foi utilizada para analisar os diálogos estabelecidos com os cuidadores de crianças portadoras de doença crónica em tratamento no IPOLFG. As dimensões de análise, que constam do respectivo documento (Apêndice 2 - Sinopses da análise de conteúdo), são:

- 1- Quem é que na esfera familiar assegura as tarefas domésticas;
- 2- Quem assegura as tarefas relacionadas com os filhos;
- 3- Quem é que assegura os cuidados prestados aos irmãos;
- 4- No caso de ter idosos dependentes a seu cargo, saber quem presta os cuidados necessários;
- 5- Importância que é dada à coesão dos laços familiares, e dos/as amigos/as, antes e após o diagnóstico da doença do/a filho/a;
- 6- Em que medida o suporte da família e dos /as amigos/as é importante para a conciliação;
- 6- Desde o diagnóstico da doença crónica da/do filha/o o/a cuidador/a considera ter tempo para si;
- 7- Em termos do relacionamento conjugal existiram alterações da situação;
- 8- Quem abdicou da sua atividade profissional face ao diagnóstico da doença crónica da criança;
- 9- Sente que o trabalho interfere com a vida pessoal e familiar;
- 10- Gestão do tempo relativamente à conciliação entre trabalho e família;
- 11- Estratégias para conciliar trabalho, vida pessoal e familiar;
- 12- Quais foram as principais alterações sentidas na vida profissional, familiar e pessoal, desde o diagnóstico da doença crónica da/o filha/o;
- 13- Como perspectiva a vida profissional, familiar e pessoal no futuro, na qualidade de cuidador;
- 14- Recurso a alguma licença disponibilizada pela entidade patronal;
- 15- Recurso a apoios sociais disponibilizados pela entidade patronal;
- 16- Acolhimento por parte da entidade hospitalar-IPOLFG à família em termos de apoio social;
- 17- Apoio em matéria de conciliação por parte da entidade hospitalar durante os internamentos;
- 18- Modo de deslocação ao hospital;
- 19- Necessidade de pernoitar nas proximidades da entidade hospitalar;
- 20- Práticas promotoras de conciliação da vida profissional, familiar e pessoal por parte da entidade hospitalar durante as consultas;
- 21- Práticas que contribuam para o bem-estar das/os cuidadoras/es por parte do hospital;
- 22- Apoios da Segurança Social e fiscais;
- 23-

Apoios que deveriam ser propiciados pela Segurança Social para promoverem uma melhor conciliação.

De modo a garantir o anonimato dos depoimentos prestados, mediante informação constante no documento de consentimento informado (Apêndice 1 – Consentimento informado e guião da entrevista), utilizaram-se expressões como (nome da criança), (nome do cônjuge), (nome da outra filha), (nome da outra cuidadora), (nome da assistente social), (nome da psicóloga), (nome da enfermeira), (nome da doutora) e (nome da funcionária).

Capítulo 3 - Análise e discussão dos resultados

Neste capítulo, e face aos objetivos definidos, procedemos à análise e discussão dos resultados obtidos.

3.1. Caracterização sociográfica das/os cuidadoras/es

No que respeita a caracterização sociográfica começamos por constatar que dos 12 entrevistados/as, doravante designados somente por entrevistados, apenas num caso estamos perante um indivíduo do sexo masculino sendo todos os outros do sexo feminino. A selecção deste elemento masculino deu-se ao acaso. Ou seja, mãe e pai estavam constantemente presentes a acompanhar o filho, a mãe a saber-se à posteriori pelo facto de ser trabalhadora independente e de ter por isso facilidade em gerir o seu tempo, o pai por ser o cuidador. Contactado o cônjuge do nosso entrevistado masculino, informou este de que o cuidador era o pai.

A feminização dos cuidadores, nomeadamente do cuidador informal, é maioritariamente exercido pelas mulheres tal como constatado na revisão da literatura. São elas que desenvolvem o trabalho de cuidado. Este trabalho de cuidado cabe na dimensão daquilo que é denominado de trabalho não pago, trabalho invisível, e que representa uma fatia considerável em termos de ocupação do tempo. Assim, são as mulheres que se apresentam, por excelência, como sendo as cuidadoras das crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica. Dos entrevistados, constata-se que o grau de parentesco destes com as crianças são, respectivamente, mãe (11 entrevistados) e pai (1 entrevistado). Este facto vai ao encontro também do que a literatura refere, ou seja, são as mulheres que desenvolvem o trabalho de cuidado e são as mães que o realizam (Araújo, 2011).

Atendendo à média das idades dos entrevistados, esta situa-se nos 38,5 de idade, o que significa que estão numa fase bastante exigente do seu ciclo de vida profissional.

No que respeita ao estado civil, constatamos que os entrevistados são maioritariamente casados (6 casos), seguidamente encontram-se aqueles em situação de união de facto (3 casos) e solteiro (2 casos). A situação divorciada é a que apresenta menor expressão (1 caso), ou seja, a nossa amostra é assim composta por 9 agregados familiares em situação de conjugalidade e 3 em situação de monoparentalidade.

Relativamente à variável naturalidade conjugada com a variável zona de residência, podemos concluir que a maior parte dos elementos constituintes da nossa amostra residem longe da zona de onde são naturais e/ou do local onde recebem os tratamentos (IPOLFG). Tal facto pode levar a uma diferenciação e maior complexidade no que respeita ao leque de estratégias a adotar para fazer face à conciliação,

comparativamente com aqueles que pela proximidade das variáveis naturalidade/zona residência e local de tratamentos as estratégias possam ser menos exigentes. Quem se encontra distante do suporte social da família da zona de residência por se encontrar a acompanhar a criança em tratamento no IPOLFG pode enfrentar desafios mais complexos em termos de conciliação como é o caso da nossa entrevistada E3 natural de Angola, e que além de ser cuidadora do filho portador de doença crónica, fazia-se também acompanhar por outra filha quando se deslocou para Lisboa para que o filho doente pudesse receber tratamentos no IPOLFG. Para fazer face a tal situação o suporte dado pela rede informal familiar – irmãs - *“Aqui a minha irmã é que trabalha. Estou em casa dela. Temos o apoio dela (...) A minha outra filha está com a outra minha irmã mais velha”* (E3), bem como o suporte da rede formal – Ama - *“Não pago água, não pago luz, não pago nada, (...) e também está na ama”* (E3), foram as estratégias encontradas.

Tabela 1- Caracterização sociográfica dos entrevistados – variáveis de base

Variáveis Entrevistados	Grau de parentesco com a criança	Género	Idade	Estado Civil	Naturalidade	Zona Residência
E1	Mãe	Feminino	22	Solteira	Madeira	Lisboa (IPO)
E2	Mãe	Feminino	38	Casada	Viseu	Alverca
E3	Mãe	Feminino	37	Unida Facto	Angola	Seixal
E4	Mãe	Feminino	43	Casada	Brasil	Lisboa
E5	Mãe	Feminino	30	Unida Facto	Coruche	Coruche
E6	Mãe	Feminino	36	Casada	Coimbra	Caldas Rainha
E7	Mãe	Feminino	51	Casada	Setúbal	Setúbal
E8	Pai	Masculino	38	Unido Facto	Reguengos	Arraiolos

E9	Mãe	Feminino	40	Divorciada	Leiria	Torres Vedra
E10	Mãe	Feminino	37	Solteira	Lisboa	Setúbal
E11	Mãe	Feminino	47	Casada	Lisboa	Lisboa
E12	Mãe	Feminino	43	Casada	Açores	São Domingos Benfica

Fonte: Inquérito por entrevista

Relativamente às variáveis habilitações literárias e às que caracterizam o emprego, nomeadamente a profissão, o tipo de vínculo laboral, bem como a situação atual face ao emprego dos entrevistados e do seu cônjuge, constata-se que a nossa amostra é na maioria escolarizada. Nove das mulheres que constituem a nossa amostra detêm níveis de ensino secundário e superior, indo ao encontro do referido na literatura de que “ (...) as mulheres afirmaram a sua necessidade e vontade no que concerne à progressão dos estudos (Perista,1999:159). Articulando o nível de escolaridade com a profissão, damos conta de que ambas as variáveis se encontram intimamente ligadas. Ou seja, profissões que exigem um maior grau de tecnicidade e /ou complexidade encontram-se adstritas a níveis de escolaridade também mais elevados. A maior parte dos elementos constituintes da nossa amostra, nove casos detêm um vínculo contratual por conta de outrem, à exceção do entrevistado E3 que à data do diagnóstico era estudante, E4 que se encontrava em situação de desemprego, e E7 que é trabalhador independente.

No que concerne à situação atual face ao emprego seis dos entrevistados da nossa amostra encontra-se de baixa/licença. Os restantes entrevistados encontram-se em situação ativa perante o emprego, ou seja, a trabalhar. Tal facto está relacionado com a fase da doença crónica apontada por Araújo (2011) em que a criança se encontra (Apêndice 4), fase de reemissão ou estabilização da doença/conclusão dos tratamentos médicos (E2, E10) ou fase de recaída/início dos tratamentos (E4,E11). Destas quatro situações, em que os entrevistados estavam empregados, nas duas primeiras os entrevistados já se reorganizaram familiarmente e retomaram a sua atividade profissional e nas duas segundas aos entrevistados ainda lhe é possível conciliar a situação de cuidador com a vida profissional.

Em relação à situação atual do cônjuge do entrevistado face ao emprego, essa é de ativo empregado em todos os casos. Só em três situações (E1, E9, E10) é que tal não se verifica por se tratar de agregados familiares monoparentais.

Retiramos também como conclusão que nos agregados familiares a que os entrevistados E2,E4,E10,E11 pertencem, ambos os elementos do casal trabalham, o que nos remete para o facto de estarmos perante agregados familiares de casais de

“duplo emprego” ou “dupla carreira”, tipologia que faz aumentar exponencialmente a probabilidade de ocorrência do fenómeno do *spillover*.

Tabela 2 - Caracterização sociográfica dos entrevistados face ao emprego

Variáveis Entrevistados	Profissão	Situação atual face ao emprego	Tipo vínculo	Habilitações literárias	Situação atual do cônjuge face ao emprego
E1	Empregada hotelaria	Baixa/Licença	TCO	6 ^o Ano	NA
E2	Professora	Ativa	TCO	Licenciatura	Ativa
E3	Estudante	NA	NA	-----	Ativa
E4	Advogada	Ativa	TCO	Doutoramento	Ativa
E5	Administrativa	Baixa/Licença	TCO	Mestrado	Ativa
E6	Técnica Laboratório	Desempregada	NA	Licenciatura	Ativa
E7	Serviços prestados	Baixa/Licença	TI	12 ^o ano	Ativa
E8	Empregado Fabril	Baixa/Licença	TCO	12 ^o ano	Ativa
E9	Assistente Técnica	Baixa/Licença	TCO	12 ^o ano	NA
E10	Comercial	Ativa	TCO	Licenciatura	NA
E11	Gestora	Ativa	TCO	Licenciatura	Ativa

E12	Assistente Administrativa	Baixa/Licença	TCO	9ºano	Ativa
-----	---------------------------	---------------	-----	-------	-------

Fonte: Inquérito por entrevista

Por fim, e no que respeita à caracterização sociográfica dos nossos entrevistados no âmbito da dependência, concluímos que há agregados familiares que para além da criança portadora da doença crónica, existem outras crianças, os irmãos. Tal facto exige um olhar atento por parte da família, pois os irmãos necessitam também de um cuidado especial face à presente crise familiar a que não são alheios. Nenhum dos entrevistados da nossa amostra tem ascendentes dependentes a cargo, pelo que em termos do suporte das redes formais (lar de idosos, centro de dia, apoio domiciliário, etc.), e do suporte das redes informais (familiares/amigos/vizinhos) a questão não se coloca. Logo, a situação deficitária que estas estruturas apresentam, nomeadamente o défice de estruturas a nível das redes formais, e que representa um estrangulamento em matéria de conciliação, não é sentido pelos agregados familiares que constituem a nossa amostra. Desta forma, também o apoio que poderia vir ser necessário por parte das redes informais, nomeadamente a disponibilidade de um/a cuidador/a para cobrir a componente do trabalho não pago, o denominado trabalho invisível, para prestar o trabalho de cuidado aos ascendentes dependentes também não se coloca.

No que respeita à questão dos ascendentes dependentes, um dos entrevistados referiu que não os tem, e que, aliás, ainda recebe da parte destes algum tipo de suporte: *“Eles ainda são os que têm mais sorte do que eu, porque ainda estão a trabalhar. Eles é que ainda me ajudam!”* (E1).

Concluída a análise efetuada às características socio demográficas dos elementos que constituem a nossa amostra, passamos então para a análise às várias dimensões que nos propusemos de igual modo estudar por forma a dar resposta aos restantes objetivos específicos.

Tabela 3 - Caracterização sociográfica dos entrevistados - dependentes a cargo

Variáveis Entrevistados	Número de descendentes dependentes	Número de ascendentes dependentes
E1	1	0
E2	2	0
E3	1	0
E4	2	0
E5	1	0
E6	1	0
E7	2	0
E8	1	0
E9	1	0

E10	1	0
E11	1	0
E12	2	0

Fonte: Inquérito por entrevista

3.2. A conciliação da condição de cuidador/a com a vida familiar e pessoal

No que respeita à partilha de tarefas e responsabilidades domésticas os nossos entrevistados dão conta de que na maioria dos casos esse trabalho não remunerado é partilhado, ou seja, contam com a ajuda de familiares, as designadas redes informais, para a realização das tarefas domésticas. O apoio é fornecido nomeadamente pelos cônjuges, pelas mães e pelas outras filhas que mesmo já tendo atingido a maioridade continuam ainda assim a ser dependentes, ajudando no trabalho decorrente da partilha das tarefas domésticas.

“Sou eu. Eu, e a minha mãe!” (E1)

“ (...) Ah, as compras também vai o pai, sim. Comida é mãe, casa é mãe, compras é pai” (E2)

“A minha mãe.” “Porque ela veio para me ajudar, ela veio do Brasil para me ajudar” (E4)

“Normalmente isso é dividido, nós os dois” (E5)

“Somos os dois, mas mais a mãe (...) E o resto é a mãe. Tirando alimentação, o cozinhar, que é dividido. Ele gosta muito e tem muito jeito. Sim” (E6)

“Por norma, é partilhado. Sim, sim” (E7)

“O meu marido gosta muito de ir às compras, e então parte das vezes ele é que vai, mas de resto em casa sou eu que faço tudo” (E11)

Não obstante os testemunhos darem conta de que existe divisão de tarefas, há porém tarefas impregnadas por uma componente mais masculinizada como é o caso das reparações que parecem estar por regra adstritas ao cuidado dos homens.

“Ahhh, as reparações em casa, isso é o pai (risos)” (E6)

“Ah, isso, ele é que faz” (E11)

Contudo, há também quem indique que as responsabilidades domésticas são exclusivamente do cuidador. No caso de agregados monoparentais a sobrecarga de tarefas pode representar um sério problema para essas pessoas dado que podem não ter ninguém para partilhar a responsabilidade de cuidar da criança doente e nem ter o apoio necessário às decisões diárias que necessitam de ser tomadas. Nesta situação temos o depoimento de duas mulheres e do homem entrevistado, embora este último

esteja a viver em situação de conjugalidade, é a estes que compete a realização de todas as tarefas domésticas.

“ (...) 100% das tarefas sou eu (...) Relativos à casa, sou basicamente eu que trato de tudo, mas já era antes do (nome da criança)... (risos)” (E8)

“Sou eu.”, “Tudo! Tudo!” (E9)

“Ah, eu (risos)” (E10)

Enquanto suporte à conciliação na esfera familiar e pessoal, a externalização de serviços é frequente e compreende serviços como passar a ferro, lavar e secar roupa, encomenda de compras, compra de comida, entre outros. Numa das entrevistas realizadas, obtivemos a resposta de que o suporte existente e que assegura a realização das tarefas domésticas está relacionado com o facto do agregado familiar ter uma empregada doméstica a tempo inteiro. Assim, neste caso, a nossa entrevistada (E11) indica que o suporte fornecido pela externalização de serviços na pessoa da empregada doméstica é muito importante, nomeadamente nas situações que medeiam o tratamento e o isolamento da criança e em que a limpeza do lar tem de ser reforçada pelo facto da criança se encontrar com o sistema imunitário fragilizado, mediante o explanado nos guias em anexo “ O seu filho está em isolamento” (Anexo 2) e “O Livro da Família da criança com cancro” (Anexo3). A cuidadora (E11) refere que sem a externalização de serviços de que dispõe seria impossível conciliar. Tal suporte apesar de libertar a cuidadora das tarefas domésticas liberta-a também para que esta possa estar presente fisicamente no seu local de trabalho. A externalização de serviços é apontada por Perista et al (2016) como sendo frequente observar-se em casais de duplo emprego como é o caso da situação da nossa entrevistada.

“ (...) Inclusive, nas idas da (nome da criança) a casa, após tratamento, antes do isolamento, em que ela está mais fragilizada e tudo! A limpeza é reforçada, os pós, os peluches, aquela coisa toda! Isso é um trabalho muito grande, não é?! E que exige muito esforço, e seria impossível, com o meu marido a trabalhar, comigo aqui, era impossível (...). Sabendo que ela está lá, eu (posso) ir ao escritório. E ir fisicamente...estar presente fisicamente. Porque há coisas, que é coisas de rede, acessos a rede, certos documentos, ou por causa das redes de segurança da internet. Só mesmo no escritório é que consigo ter acesso como deve de ser. E portanto, foi fundamental esse apoio” (E11)

Nas tarefas de trabalho relacionadas com o cuidado dos filhos (dar banho, refeições, levar à escola, reuniões no estabelecimento de ensino, consultas médicas) obtivemos algumas respostas no sentido de que são as cuidadoras as principais responsáveis em assegurar essas tarefas relacionadas com o cuidado.

“O pai até é o encarregado educação, mas quem costuma ir às reuniões até sou eu... (...) Idas ao médico, também, normalmente sou eu. Controle da medicação, também sou eu (...) Se for assim uma coisa mais difícil, fico eu. Se for assim

para ficar um dia, porque ficou com febre, é mais fácil ele tirar o dia no trabalho do que eu. Também depende do vínculo contratual, não é?! (...) Como eu estou contratada e trabalho numa escola, às vezes não é tão fácil ser eu... (...) Mas, gosto eu de ficar... Controladora (risos)” (E2)

“ (...) Tenho sido mais eu, porque lá está, como tenho estado desempregada e como nós emigramos para o Chile, eu é que fiquei a tomar conta...” (E6)

“ (...) Normalmente de segunda a sexta, era eu que estava em permanência, claro que o meu marido sempre em stand by, às vezes para vir aqui à hora de almoço trazer qualquer coisa, ou só mesmo visitar (...) ”, “ (...) Portanto, quem fazia a parte de cuidadora da (nome da criança), era eu, o banho aqui, acompanhar a parte dos estudos“ (E11)

“Sou eu também. Sempre fui eu. Eu é que fui sempre a... Encarregada de educação” (E12)

De algumas respostas, e há semelhança do que nos deparámos na divisão do trabalho doméstico, ficou patente de que nesta dimensão de análise existe de igual modo divisão de tarefas, e que esta é fornecida pelas redes informais dos familiares, através do cônjuge e irmãs.

“ (...) São partilhadas na maioria das vezes, mas é mais a mãe” (E2)

“Agora neste caso, quem dá banho a ela somos praticamente os dois. Se ele não tiver, sou eu. (...) ”, “ (...) Eu não aguento sozinha! É muita coisa! Especialmente quando ela às vezes nem se consegue quase mover, né?! É complicado” (E7)

No caso do nosso entrevistado (E8) do sexo masculino, este menciona que a forma de organização do seu trabalho -trabalho por turnos - e o facto de o cônjuge ser trabalhador independente, são determinantes facilitadores de conciliação e que contribuem para uma maior participação de ambos na vida familiar, pelo que idas ao médico enquanto acompanhantes do filho menor o casal sempre o fez em conjunto.

“ (...) A gente fez sempre tudo muito repartido (...) uma vez que eu trabalhava por turnos (...) “, “ (...) E a (nome da esposa), trabalha por conta dela, a gente teve sempre facilidade de ... Pronto, tirar duas horas, três horas, tirar uma tarde, e então fazíamos sempre repartido. As consultas quase sempre íamos os dois, desde pequenino” (E8)

“Aí, sou eu e a minha irmã. A minha irmã, pronto, apesar de não fazer parte do agregado familiar propriamente dito, a minha irmã acaba por ser aqui o meu braço direito e a pessoa que me substitui, nomeadamente, quando eu tenho de ir para fora” (E10)

Atendendo ao cuidado que é necessário ser prestado aos irmãos, em situação de internamento da criança portadora da doença crónica, obtivemos dos nossos entrevistados, distintas respostas, no sentido desse apoio, ora ser oferecido pela rede informal dos amigos, ora pela rede informal dos familiares, cônjuge e/ou outros. De realçar que a nossa entrevistada (E3) natural de Angola, deslocada e a residir em Portugal com dois filhos, o filho doente e a irmã deste, viu esta questão ser resolvida graças ao suporte fornecido pelas suas irmãs. Quando existem irmãos, são eles os órfãos do facto de existir no agregado familiar, uma outra criança com doença crónica, neste caso o cancro infantil. Atendendo à idade dos irmãos, assim as necessidades a atender também serão diferentes, pelo que é crucial não descuidar esses membros da família. Existirem porventura outras crianças no agregado familiar pode ajudar de certa forma os irmãos a distraírem-se da crise familiar que enfrentam, conforme consta em “O livro da família da criança com cancro” (Anexo 3). A nossa entrevistada (E3) refere também, além do apoio da rede informal de familiares, que tem o apoio da rede formal:

“ (...) Quando ele estava internado, era o pai com a (nome da outra filha). O suporte familiar de avós não havia. Nesse aspecto, não (...) O que aconteceu foi algumas vezes, deixarmos a (nome da outra filha) com amigos do hóquei ou amigos da escola. (...) Foram até eles mais que prestaram esse tipo de ajuda direta” (E2)

*“A minha outra filha está com a outra minha irmã mais velha.”,
“ (...) Eu como não posso estar com a minha outra filha, então dividimos. Eu fiquei com o (nome da criança doente) (...) a minha filha, que é pequena, tem 2 anos. Então fica com a minha outra irmã que também tem mais tempo e tem mais crianças em casa... E também está na ama (E3)*

“É a avó e o pai. É, enquanto eu estou fora” (E4)

“Geralmente, se é preciso levar comida para a irmã, se ela tiver a trabalhar é a minha mãe que faz, ãhhh, que o pai leva. Se ela por acaso tiver disponibilidade, é ela. Ou a avó, ou ela, sim.”, “Ela (irmã) é que ainda ajuda, não é?!” (E7)

Ainda na sequência da análise ao nível da dependência no caso dos idosos dependentes a cargo, das 12 entrevistas realizadas ninguém se depara com esta realidade. Aliás, de alguns depoimentos, e conforme o que já foi referido anteriormente aquando a descrição das características sociográficas dos entrevistados da nossa amostra, ainda é a situação inversa que se observa, ou seja, são os ascendentes que ainda prestam algum apoio ao agregado familiar.

“Não, não tenho. Eles ainda são os que têm mais sorte do que eu, porque ainda estão a trabalhar. Eles é que ainda me ajudam!” (E1)

“Não! Temos os meus pais e os meus sogros, mas que são autónomos. Economicamente independentes, e fisicamente independentes, também. Não é?!Têm as sua vidas e apoiam-nos imenso” (E11)

Analisando a importância da coesão dos laços familiares e dos/as amigos/as, enquanto suporte da família imprescindíveis para a conciliação, alguns entrevistados referem estes suportes como sendo determinantes para a conciliação e que numa situação de crise familiar, como é o diagnóstico de uma doença crónica numa criança, muito mais relevante se torna. Como suporte familiar destacam-se a ajuda mais uma vez das redes informais, onde o apoio do cônjuge assume especial relevância pelo facto de muitas vezes decorrentes da doença da criança as relações conjugais serem deterioradas levando até ao divórcio. O apoio dos amigos, até como compensação quando o suporte familiar falha é igualmente importante em matéria de conciliação. Porém, os amigos, porque por vezes não compreendem bem a realidade em questão, com receio de utilizar linguagem que pode ferir quem já se encontra debilitado acabam por ter tendência a afastarem-se. Daqui decorre que “os amigos” neste contexto acabam por ser os pares, ou seja, os outros cuidadores.

*“Ficaram mais unidas (...) ter o apoio da família ainda é mais!”
(E1)*

*“ (...) O médico falou-me...disse-me se eu queria vir para Portugal (...) se queria ir para Angola, ou se queria (...) ir para outro país africano, para fazer o tratamento”, “Eu comecei já a falar com os meus irmãos, aqui. (...) Para ver se aqui tinha um centro oncológico, e que tivesse a possibilidade para trazer o (nome da criança)”, “Bem, a minha irmã veio logo à procura, “Então, no início, eu tive (...) irmãos enviaram dinheiro para a passagem e foi desse dinheiro que eu comprei a passagem, que tive de vir... porque aquilo foi de surpresa. Eu não trabalho, quem trabalha é só meu esposo. E mesmo o dinheiro que ele... Eu tinha dinheiro só para tratar dos documentos mas para a passagem não tinha. Então os meus irmãos enviaram dinheiro e aí eu comprei a passagem. Sim e, nos primeiros meses tive o apoio de todos os meus irmãos, amigos (...) os meus irmãos (...) constantemente comigo 24 sobre 24 horas”
(E3)*

*“Há, sim. Sim, sim. Porque se não, desmorona tudo (risos) ”
(E4)*

“Mais fortes. Mais fortes, sim. (...) E portanto temos contado com o apoio de todos os nossos familiares e dos nossos amigos mais próximos também (...) Sim, sem dúvida, sem dúvida. São pessoas que nós sabemos, se precisarmos eles estão ali” (E5)

“ (...) A família no caso, foi muito importante. Mais, porque nós também não estávamos cá, quando soubemos que a (nome da criança) estava doente. Decidimos vir, não pelos tratamentos (...) mas porque aqui íamos tendo... Tendo em conta a dificuldade que iam ser estes tratamentos, decidimos vir para ter apoio familiar. E é assim, é sempre bom ter a ajuda de mais alguém, não é?! Porque isto são coisas que absorvem muito tempo, e às vezes também por uma ou outra razão, precisamos de estar disponíveis para outras coisas“ (E6)

“Ah, é, especialmente a família, não é?! A minha irmã e os meus irmãos (...)” (E7)

O suporte familiar é fundamental à família que enfrenta uma crise como esta. Porém, alguns entrevistados consideram que a coesão existente entre o casal é mais importante ainda, além de determinante para a conciliação é muito importante enquanto suporte emocional.

“Os laços familiares é... pronto, muito importante nestas alturas. É claramente muito importante “ A família, pronto, ajudam, mas depois é assim... À noite cada um vai para a sua casa, vão continuar com a sua vida, e nós é que nos vemos privados de tudo e mais alguma coisa, Não é?! Ao fim ao cabo, pronto, eles ajudam (...) mas mudanças, na vida deles... A vida deles, ao fim ao cabo, continua igual (...) Embora, pense que o maior apoio seja entre pai e mãe, não é?! Entre marido e mulher. É entre casal, é. Para mim, é. (...) Há alturas muito complicadas, (...) se um está mais em baixo, tem que ser o outro a dar mais coisas, a fazer mais um bocado... depois um vai-se abaixo, se o outro... para as coisas também não caírem, não é?! Isto é mesmo assim!” (E8)

“Durante dois anos eu estive a viver em casa dos meus pais (...) O suporte familiar é a minha irmã” (E10)

“Às vezes o que fazíamos, era quando o meu pai vinha à noite, dava jantar a ela e fazia-lhe aqui um bocadinho de companhia, nós juntávamos uns quantos amigos e íamos jantar fora aqui perto. Eles vinham aqui ter connosco, para podermos ali, em quarenta e cinco minutos, uma hora, jantar e descontrair um bocadinho. (...) É fundamental! Eu acho que é fundamental! Nós, os dois, como casal, apoiamo-nos imenso e temos sido os dois muito fortes. Quando um está um bocadinho debilitado, felizmente o outro está cheio de força e, vice-versa, portanto, ajudamo-nos muito e contamos muito connosco e tudo se resolve. Não há dúvida nenhuma que o facto de os meus pais poderem vir à noite, poderem aliviar-nos um bocadinho, e nós podermos ter uma componente lúdica que não teríamos, isso é maravilhoso. Serve até para descontrair, não é?! (...) É fundamental!” (E11)

“Eu acho que se não fosse o que nós encontramos, (...) os amigos...Tinha sido um percurso muito mais difícil. Sem dúvida! Aliás nós dizemos sempre que encontramos uma família que não sabíamos que tínhamos. E podemos contar com eles, para tudo. E se já éramos amigos, acho que ficamos mais amigos. Portanto a doença acabou por nos aproximar ainda mais.”, “ (...) Fomos muito afortunados por saber que tínhamos pessoas que estavam ali para nos apoiar a todo o momento, fosse para o que fosse (...)” “E foram de facto os amigos que nos deram o suporte necessário que nós precisámos. E estiveram sempre, sempre atentos a qualquer tipo de falta...” ” (...) Sem eles, eu acho que isto se tinha

desmoronando tudo! Porque eu acho que quando estamos numa situação em que os nossos filhos estão doentes, não é?! Muito mais numa situação crónica prolongada, nós não (...) nos podemos pôr a margem. (...) Se nós nos isolássemos devia ser muito mais difícil.” “Não tínhamos com quem conversar, não tínhamos com quem desabafar, não tínhamos com quem chorar, (...) passavam-nos a roupa, ou fazer-nos um prato de sopa ...” “Porque é uma forma de não nos sentirmos sozinhos. Sozinhos, é muito mais difícil” (E2)

”Que nos puxam para cima, e que aproveitamos para descontraír um bocadinho, e então são eles que nos tiram aqui do buraco. (risos)” “Portanto, sim, são imprescindíveis” (E5)

“Acho muito importante (...) uma grande ajuda. Não tendo família direta próxima de nós, os amigos são o melhor que nós temos tido. E ajudam bastante” (E9)

“ (...) Tinha a certeza, se fosse necessário uma qualquer amiga ir levar-me ao IPO, qualquer situação, o que quer que seja, tinha quem me ajudasse. Portanto, a esse nível, acho que fui bem apoiada” (E10)

“Dos amigos, é assim, isto é... No caso, isto é uma doença muito complicada, não é?! Porque as pessoas que estão de fora, não sabem... Não se sabe até se viver! E não sabendo, acho que às pessoas têm medo do sofrimento dos outros. (...) Não sabem bem, acho eu, como apoiar. E como não sabem muito bem como apoiar, afastam-se um bocadinho. Acho que é a ordem natural da coisa (risos)” (E6)

“Quer dizer, quando, precisamos dos amigos eles também estiveram. Mas é diferente. Até para eles é um bocado complicado, porque nunca ninguém tinha vivido assim uma coisa, não é?! Espero que nunca mais ninguém viva. E vamos, acho que alguém, se por acaso, infelizmente, alguém tiver que passar pelo mesmo, ou por parecido, pelo menos nós os dois, já sabemos aquilo que nos fez falta” (E6)

“” Até assim, familiares mas mais afastados (...) dizem que não sabem o que é que hão-de dizer, e que preferem o silêncio (...)” (E7)

“Pois, eu estou um bocadinho despegada dos meus amigos, mas sei que quando preciso eles estão sempre lá. E, áhhh...o que eu, sinto-me é muito sozinha aqui, sou só eu e ele praticamente, quando o meu marido não está. Amigos, não tenho ninguém cá” (E12)

Em relação aos amigos e à sua importância para a conciliação, a nossa entrevistada (E7) refere que no momento se torna mais relevante o suporte oferecido pelos amigos da criança portadora de doença crónica, do que propriamente dos amigos da cuidadora: *“Pronto, os amigos é aquela pessoa, a gente também nunca foi... conhecemos muita gente, também não somos... não temos assim muita gente*

dentro da nossa casa. É mais, neste momento se calhar, é mais os amigos da (criança), até. O pessoal que ela tinha ali do andebol, ainda no outro dia teve uma amiga da escola., outro dia teve outra amiga do andebol, aqui com ela uma tarde inteira. É mais assim... (...) É, às vezes, fazem muita falta virem ter com ela. Mesmo, para ela desanuviar mais um bocadinho, é mais por aí. Pronto, e agora também apanhamos esta fase das férias, também não é fácil, não é?!” (E7).

Esta entrevistada (E7) reconhece que as visitas dos amigos da filha são importantes, mas que no hospital, porém, não podem ocorrer (Anexo1- Guia de acolhimento, Anexo 2 – Guia “ O seu filho está em isolamento), apesar das orientações dadas a nível europeu serem contrárias (Anexo 4 – Carta da criança hospitalizada): “... Hospital ser em Lisboa, e dos miúdos com a idade, não podem lá entrar (...) Porque o hospital só autoriza crianças acima dos 15 anos” (E7)

Uma das entrevistadas (E7), conforme o explanado n’O Livro da família da criança com cancro (Anexo 3), refere ainda que atualmente considera como seus amigos os/as outros/as pais/mães cuidadores/as, e que este é um suporte importante para si: “E pronto, e vamos andando. Eu também agora, sinceramente, não vou pensando muito nisso. Os amigos que eu tenho agora, que eu posso considerar que são mais preocupados ou chegados, são aquelas pessoas que a gente conheceu infelizmente pela mesma realidade (...) São as pessoas que estão mais em contacto conosco. Sim, nós perguntamos pelos deles, eles perguntam pelos nossos, que se vai trocando... ou telefonam, e página no facebook (...) Acho que a nossa vida mudou, até mesmo em... Em termos de círculo de amizades e não, só. Até mesmo de sítio, não é?! Portanto, nós fazíamos a nossa vida toda aqui, e agora fazemos a nossa vida lá, enfiado lá no hospital (...) É, acho que sim. É, sim, sim. Acho que aquela história da gente chegar lá, fazer o tratamento com o nosso filho e vir embora, e nem olhar para quem está à nossa direita ou esquerda, eh pá! Acho que isso também não dá. Não consigo alhear de todos os problemas dos outros. Eh pá, não consigo! Não consigo. Não é do meu feitio” (E7).

No caso do suporte dado ao agregado familiar de E8, que apesar de residir em Arraiolos necessita de igual modo de passar muito tempo em Lisboa, por via dos tratamentos que têm de ser ministrados à criança portadora de doença crónica, conta com o suporte dos amigos que lhe colocaram um apartamento à disposição foi determinante para a conciliação. Importa referir que a existência de um subsídio para alojamento das famílias está assinalada como a proposta número 5 - “Protecção social e laboral” - apresentada pela ACR (Anexo 5 – Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica) bem como integra igualmente a “Carta da criança hospitalizada- Anotações” (Anexo 4).

“Neste caso é muito importante. (...) Porque senão tínhamos que fazer viagens constantemente, ou então tínhamos que ficar, pronto, aqui no hospital nalguma associação aqui como algumas pessoas ficam.”, “Nós por acaso (...) Dentro do azar há sempre amigos e há, pronto, há sempre pessoas dispostas a ajudar (...) temos a facilidade de ter um casal que tem um apartamento aqui na Amadora, e nós temos a chave do apartamento, e o apartamento também está vazio, e hoje em dia temos a chave, quando quisermos lá ficar nem precisamos

dizer nada, temos a chave, vamos, trazemos as coisas, dormimos, tomamos banho, ficamos com o (criança doente) (...) ao fim, ao cabo temos lá uma casa por nossa conta. Sem ser nossa, mas pronto, é como se fosse, não é?” (E8)

Analisando a questão da dimensão da vida pessoal, articulada com o papel de cuidador torna-se crucial este ter tempo para si. Por vezes o facto de se não ter tempo está relacionado com a incompatibilidade de horários entre elementos do agregado familiar, de horários de funcionamento de estruturas de lazer, da distribuição dos papéis familiares e até do próprio estado emocional da pessoa (Perista et al, 2016).

“Sim, eu tenho tempo para mim como tenho tempo para ela. Não é por causa disto que eu não tenho tempo para mim” (E1)

“Não sei se parece egoísta dizer isto, mas eu acho que sim. Eu acho que não me anulei enquanto pessoa. Se tivesse que estar sozinha, se não houvesse o pai, aí se calhar deixava de ter tempo para mim. Mas acho que continuo a ter tempo para ir tomar um café com uma amiga. (...)”, Mas acho que sim, (...) continuei a ir à esteticista, por exemplo (...)”, “Continuei a ir tomar café. Houve uma vez que ele estava cá internado, o pai ficou, e às vezes nós trocávamos, nós revezávamos. Ele ficava cá no fim-de-semana e eu ia a casa, ficava com a menina. E fomos ter com os amigos do hóquei porque o treinador do (nome da criança) fazia anos. Fomos lá levar um presentinho, um desenho que ele tinha feito aqui.”, “Fomos ter ao jantar, quer dizer não fui jantar propriamente com eles, mas estive lá. Foi tempo para mim, não é?!”, “E estive com os amigos...” (E2)

“Não tanto (risos). (...) Como gostaria. Aqui alguns bocadinhos, (...) mas o (nome da criança) como é um bebé, é ainda muito recente. Pronto, desde que o tive, deixei de ter algum tempo para fazer as minhas coisas, que eu gostava.” “Ainda consigo conciliar algumas coisas” (E5)

“Pouco! Mas eu também (...) Já tinha pouco. Quando nós decidimos ir para o Chile, eu despedi-me, e fiquei eu mais com a responsabilidade da (nome da criança) Portanto o (nome do marido) viajava muitas vezes. Não estando no teu país e não querendo nós empregadas em casa porque são países diferentes em que nós não estamos muito habituados às pessoas. Temos, América Latina, sempre aquele problema dos assaltos, da violência, então fiquei sempre eu muito mais responsável (...) Logo aí, o meu tempo para mim... (...) Era basicamente quando eu vinha de férias a Portugal e as avós estavam cheias de saudades (risos) e eu podia ir espairecer um bocadinho. Portanto, aí não me levou... Não me levou muita coisa. O tempo já era pouco, passou a ser quase nenhum” (E6)

“É assim, portanto, dá! Não dá! Agora, ter tempo para fazer aquilo que se gosta, não. Porque fazia BTT, ia correr, ia a provas de ciclismo, e pronto, não faço.”, “E agora, pronto a

peessoa tá 24 horas com ele. (...) O pai é que tem de lhe fazer tudo, o pai é que tem de lhe dar o banho, o pai! O pai! O pai! Há ali 2 ou 3 dias, é a mãe, a mãe é que tem de fazer tudo. Já não é o pai (...) Mas pronto, as coisas andam um bocadinho balançadas, (...) Sempre! Sempre! Uma pessoa, às vezes desanuviar um bocadinho. Ao fim, ao cabo para ganhar um bocadinho de força, não é?! Uma pessoa se não nadar bem connosco próprios, é impossível também ter paciência e... paciência e tudo, né?! Para tratar deles. Se não conseguimos estar bem connosco próprios, as coisas tornam-se mais complicadas, não é?!” (E8)

“Nos primeiros...enquanto estive como cuidadora apenas, não estive no ativo, não! Tempo para as minhas coisas, que gosto, não! Não, porque eu assim decidi. Porque não me sentia bem ir passear, ou o quer que seja, e a Paula ficar em casa, e então eu decidi.”, “Se calhar se me apetecesse ou quer que seja eu tinha com quem deixar a Paula. Mas eu é que não me sentia bem, queria ficar com ela. Portanto, não tinha. Neste momento, sim, já tenho, porque apesar de continuar em tratamento faz uma vida de quase normal e aí sim, já tenho mais tempo para mim, com algumas limitações (risos) mas sim, tenho tempo para fazer aquilo que gosto, enfim. Sim, agora, sim. Mas durante o período mais crítico, não.”, “Era complicado, o ir arranjar as unhas, ir ao cabeleireiro, sair à noite, ou o quer que seja. Era complicado, também, porque eu achei que devia ser assim. Não me sentia bem ir fazer outras coisas. Porque não me apetecia! O que me apetecia era estar com ela, e então...Mas pronto, é isso!” (E10)

Em relação à forma de gerir o tempo, a nossa entrevistada (E11) refere que a estratégia se resume ao esforço do dia-a-dia para encaixar as múltiplas responsabilidades no tempo disponível. Sendo que a hora de almoço e outros períodos servem para criar os designados intervalos de oportunidade (Perista et al, 2016).

“Ah, quer dizer, vou gerindo. Não há dúvida, que as prioridades mudam um bocadinho. Porque na realidade há coisas de que gosto e, que faço, ir ao cabeleireiro com frequência e, tudo mais, continuei a fazer com um bocadinho mais de dificuldade a gerir, não é?!Sobretudo faço isso durante a semana, normalmente no período do escritório consigo à hora de almoço, antes de entrar para o escritório, ou ao fim do dia. (...) Se preciso ir fazer umas compras, preciso ir dar uma volta, ao Sábado ou ao Domingo consigo muito olhar por mim. E aqui, tirar partido dos momentos” (E11)

Nos testemunhos das nossas próximas três entrevistadas é notório o impacto que a doença tem na família, conforme refere Sousa (2007), e onde são comuns o acréscimo de sentimentos como o isolamento, a tristeza, a ansiedade, a mudança na rotina familiar, a tensão emocional, o choque. De referir que esses sentimentos, no caso das nossas entrevistadas (E3 e E12) são pautados pelo afastamento dos

familiares e amigos, recorda-se os casos de (E3) natural de Angola e de (E12) natural do arquipélago dos Açores mas a residir em Lisboa só com o filho. Os sentimentos de (E4) relacionam-se com a fase da doença em que se encontra (Apêndice V). A nossa entrevistada (E7) refere que tem pouco tempo para si, mas que isso pouco lhe importa.

“Não.”, “Desde o diagnóstico (...) a minha vida mudou drasticamente. Eu não...”, “Tudo mudou, a família, e os amigos, a minha vida, (...)”, “Ter que deixar a casa, ter que deixar o marido, ter que deixar a faculdade, ter que deixar a família em Angola para vir para aqui. Então tudo se foi transformando dentro de mim” (E3)

“Não.” “Como está recente ainda...Não é? (...) É isso, agora tá no lado! (risos) A prioridade é ela” (E4)

“Agora talvez mais um bocadinho, mas eu penso sempre nele em primeiro lugar, ou seja, às vezes o meu marido está em casa com ele, e eu podia muito bem ou ir tomar banho, ou um café, alguma coisa, mas não me sinto bem, porque ele também não pode.”, “E então, não me sinto bem. (...) Ainda no outro dia, a minha irmã está cá, o meu marido podia ter ficado com ele em casa, podíamos ter ido, porque ele não queria ir tomar banho, e eu podia ter ido com ela, mas eu não me sinto bem...”, “mas eu perdi o interesse por tudo, até por televisão. Não tenho interesse com nada” (E12)

“ (...) Não tenho, nem estou preocupada com isso. (...) Ando com um livro dentro da mala, e que ainda nem sequer consegui pegar nele uma vez. Áhhh, não, a única coisa que eu ainda vou conseguindo fazer é quando estou com ela, na cama ou assim, que ela está mais sossegada, ainda consigo ir ao facebook, trocar algumas mensagens. E pronto, e telefonam-me, a família, a minha filha... Fora isso, não. Nem estou preocupada com isso!”, “Não me faz grande moça, pelo menos para já” (E7)

Em relação ao tipo de estratégias utilizadas para que seja possível conciliar as diferentes esferas de vida e as entrevistadas possam continuar a ter algum tempo para si destacam-se uma vez mais a ajuda das redes informais.

“Alguma coisa fica para trás (risos). Se calhar não está sempre tudo direitinho mas eu também às vezes costumo dizer que a casa não tem de ser um Museu.”, “ (...) Às vezes ignora-se. Tapa-se os olhos um bocadinho (...) (risos). (...) Outras vezes a minha estratégia é, pega nos miúdos, vai ao parque. Dá-me um bocadinho que já lá vou ter. Às vezes tem que ser” (E2)

“ (Risos) Quando ele está a dormir (risos) quando ele está a dormir, eu aproveito para me escapar (risos) e fazer as minhas coisas. Ou ler algum livro, ou ver alguma série, ou ver algum filme. (...) Pronto, tento assim, aos bocadinhos aproveitar que o pai fica com ele, enquanto ele dorme as sestas (...).”, “Sim.

Sim, sim, sim é bom para nós termos um bocadinho sozinhos para desanuviar a cabeça. (...).”, “Porque se estivermos os três juntos, ali, muitos juntinhos tantas horas Ficamos saturados uns dos outros (risos). “, “E portanto, temos que ter assim um bocadinho...” (E3)

“ (...) Sempre que a (nome da criança) estava estável e podia estar com os avós, sem nós correremos grandes riscos, ela ficava com os avós. Nunca foi muito tempo. Era aos bocadinhos, duas horas, uma hora, mas pronto (...) Isto aqui é muito absorvente, não é?! Mas...Para além de absorvente de tempo, é absorvente a nível psicológico. Não há ninguém que não goste de sair daqui e ter meia hora, nem que seja, para ir às compras descansado, não é?!” “Que no caso, estes tipos de tratamento, às vezes é difícil, se não tivermos alguém que fique com as crianças em casa. (...) Foi graças à minha família, sim. Que ficava com a (nome da criança) enquanto eu ia beber um café, respirar fundo, sei lá! Coisas, às vezes, sem importância nenhuma, mas quando uma pessoa não tem, tem muita importância” (E6)

“Ultimamente as estratégias que tenho utilizado para fazer isso, (...) combinei, (...) com a (nome do cônjuge) não é?! É ter uma hora para mim, ali antes de jantar (risos), ali das 7 às 8. Pronto, é o que tenho feito agora, ultimamente, tenho saído um bocadinho de casa, (...) (risos), eu era um bocado ligado à vida, não gosto de estar fechado em casa, nunca gostei! E então, noto, pronto, isso manda-me um bocado abaixo. Tar fechado em casa dias inteiros, pronto, como ontem, ou anteontem, (...) quando dá, e quando ele tá assim mais ou menos, que tiro uma horinha para mim para ir correr. (...) Eu, tou sempre (...) As 24 horas, estou sempre lá. Não interessa a horinha que tire, que agora tenho direito, mas pronto, estou sempre as 23 horas lá. Ou 22,5 horas. É pá, e dias, e semanas, e depois é um desgaste...Eu até não me considero uma pessoa fraca, mas tem alturas que uma pessoa começa a ir um bocado abaixo” (E8)

“Às vezes. Aproveitar quando ele fica com o meu irmão, vou fazer uma caminhada, ou para ir a algum sítio assim, ao supermercado. De resto não tenho (...) estratégia é, ou levar a (nome da criança) comigo ou pedir à minha irmã” (E10)

“É fundamental! Como digo, as prioridades mudam um bocadinho, e naturalmente, eu que sou uma pessoa consumista, no sentido de que gosto de ir às compras, e não sei quê, a dada altura há coisas que uma pessoa nem se lembra de fazer. Agora, aquelas coisas básicas que eu não prescindo, ir ao cabeleireiro, não sei quê (...), consegue-se a um ritmo às vezes diferente mas é perfeitamente conciliável” (E11)

“Não, não tenho, não tenho nada (...) O meu filho em primeiro lugar, sempre! Estou sempre, constantemente. (...)” (E12)

No que respeita ao tempo para si próprio, os cuidadores contam com estratégias que passam pelo suporte uma vez mais das redes informais.

Debruçamo-nos agora a analisar se em termos do relacionamento conjugal dos entrevistados terão ou não havido alterações (comunicação parental/divórcio, outra) dado que a literatura refere que o impacto da doença crónica na família também se manifesta no relacionamento conjugal, normalmente causado pela exaustão de tentar manter as rotinas habituais conforme o refere também o “Livro da Família da criança com cancro” (Anexo 3), levando assim negativamente ao divórcio ou positivamente alavancando uma coesão de laços. Em relação àquilo que foi os depoimentos dos nossos entrevistados em situação conjugal ou não foi mencionado ter-se verificado alteração, tanto negativa nalguns casos como positiva noutros.

“Se calhar houve. É mais difícil, também. (...) Se calhar acabamos por conversar mais e aí as novas tecnologias, o telefone é o que tem ajudado. Agora não, mas em situações de internamento, não estamos os dois em casa não pode haver esse tipo de... não pode haver sequer intimidade, não é?! (...) Não... isto afeta completamente” (E2)

“É, sim. Eu não estou, né? Apesar de estar aqui, mas às vezes não dá, né? “Não. É sempre difícil, não é?! Uma pessoa que passa por isto altera sempre alguma coisa. Mas eu acho que o que alterou foi se calhar, termos menos tempo para estar os dois. Mas, pronto, tudo passa. Agora já está tudo mais calmo, já voltou quase tudo mais ou menos à normalidade, não é?! É difícil passar por isto sem alterar nada, mais que não seja o nosso psicológico e o nosso ser também muda um bocadinho, né?! (...) A diferença que fez mais foi quando mudamos para o Chile, quando passámos a ser só... Só a depender um do outro, aí unimo-nos mais. Esta fase aqui não foi assim tão diferenciadora nesse aspeto” (E6)

“Uma pessoa está sempre, (...) fica um bocado para segundo plano, não é?! Porque primeiro está sempre ele, não é?! E a gente, pronto. (...) Quando ele tá a fazer ciclos, tá nos períodos mais críticos, não dormimos juntos. Porque ela tá a dormir com ele, ou durmo eu com ele. Temos que... há sempre alterações.”, “Há, há, há. Há sempre. Parecendo que não, um casal fica sempre... (...) para segundo plano. E pronto, é inevitável, ele tá sempre em primeiro, não é?! E então, uma pessoa esquece-se um bocado de nós” (E8)

“Sim, pronto a nossa relação já não estava bem, e pesou, obviamente que pesou o facto de ter aparecido a doença da (nome da criança). (...) Tenho quase a certeza que não foi isso que levou ao divórcio. Mais tarde ao mais cedo, independentemente da (nome da criança) ter sido diagnosticada, nós íamos divorciar. Mas de alguma maneira, pronto, o processo acabou por ser, não sei se de alguma maneira acelerou ou não (...) de alguma maneira, obviamente que a relação saiu afectada, não é?! Em termos físicos, estava cada um no seu espaço. Ele estava na nossa casa e eu estava

em casa dos meus pais. (...) E pronto, houve divórcio. Não foi por isso, mas poderá ter contribuído de alguma maneira também” (E10)

“ (...) Mantém-se na mesma, porque eu e o meu esposo sempre tivemos uma boa comunicação, sempre conversamos. (...) Mas pronto nunca é sempre a mesma coisa. Ainda se eu tivesse... Se eu estivesse lá, mas eu estou fora do país. Estou distante.”, “Eu acho que está na mesma, está na mesma. É isso!” (E3)

“ Ultimamente nem nisso a gente praticamente pensa. Ele passa muito tempo no trabalho.”, “Inclusive que a gente (...), acabamos sempre por se dedicar mais a elas. Eu, por exemplo, é de noite e de dia. Acho que sim, que se fala, que se discute alguns problemas que se possa ter (...) ”, E não... continua tudo igual” (E7)

“Não! (...) Acabamos por nos apoiar muito. Já passámos outro tipo de desafios, porque a (nome da criança) nasceu prematura, e tudo mais! E, sempre como casal, (...) nos apoiámos muito. Enquanto às vezes estes problemas afastam os casais, no nosso caso, acho que nos ajudou muito, termos o apoio um do outro. Portanto, tem sido bom. Nós, quando agora os tratamentos terminaram acabámos por deixar a (nome da criança) com os meus pais, fomos passar um fim-de-semana. Pronto, um bocadinho ali a compensação” (E11)

““Ah, sim, completamente!” “Porque eu deixei de...de, até mesmo com a minha filha, foquei-me aqui e mais ninguém...até com a minha mãe, com as pessoas mais próximas eu sentia-me revoltada, parece que eles é que tinham tido a culpa daquilo que tinha acontecido. O meu marido, coitado, tá quase em segundo plano neste momento. Perdi um bocadinho o interesse, não sei...Qualquer coisa assim! Porque a gente vivia...os três juntos, e de repente, fiquei aqui um mês internada com o meu filho. O pai, muito viajado, e às vezes também me revolta a parte de ele ter que sair e eu ficar sozinha só com ele. (...) E isso revolta-me! (...) Mas, o interesse... Acho que já não é o mesmo” (E12)

Antes de nos debruçarmos a analisar a próxima dimensão, como síntese das anteriores podemos concluir que relativamente ao trabalho doméstico existe divisão de tarefas, e que no trabalho de cuidado também, bem como no cuidado prestados ao irmãos. Em todos os casos o apoio é prestado pelas redes informais dos familiares, pelas redes informais dos amigos e no caso da nossa entrevistada (E3) pela rede formal da Ama.

É referido pelos nossos entrevistados ser notório e importante para a conciliação o aumento da coesão dos laços dos amigos, e dos

familiares. Neste último e conforme o refere o nosso entrevistado homem, o cônjuge assume papel fulcral.

O suporte das redes informais é a estratégia mais comum para que os cuidadores consigam ter algum tempo livre, para si.

O diagnóstico da doença crónica, por sua vez, teve impactos no seio conjugal, em alguns casos de forma positiva, noutros de forma negativa.

3.3. A conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional

Analisada a conciliação na perspetiva da condição de cuidador com a divisão do trabalho doméstico, propomo-nos agora a analisar a conciliação da condição de cuidador com a esfera profissional. Nesta matéria a literatura dá-nos conta de que são as mulheres, as mães, que por norma abandonam a sua atividade profissional por forma a prestarem o apoio aos filhos. Porém na nossa amostra damos conta de que existe um caso de quem abdicou foi o homem, pai. Assim, quer em situações de conjugalidade quer em situações de monoparentalidade são as mulheres que abdicam da sua atividade para prestar o trabalho de cuidado mas há exceções.

“ (...) Eu não gosto de usar a palavra abdicar porque eu não abdiquei da minha vida profissional para ficar com o (nome da criança) O (nome da criança) é a prioridade.”, “E portanto, se há alguma coisa que tem que ficar para trás é o trabalho. O trabalho é segundo plano. (...) Tinha que ser eu a ficar com ele.”, “Ainda conversámos, se seria melhor ser ele, se iria ser eu. Mas eu não ficava bem comigo, se fosse eu trabalhar. Até porque ele tem um horário mais facilitador do que o meu. Portanto...Ãhhh o melhor era mesmo eu tirar... tirar... tirar...abdicar!”, “Colocar baixa e ficar eu com ele. (...) Não, tinha de ser eu. Não havia sequer discussão. Tinha que ser eu!” (E2)

“Não estava a trabalhar mas eu é que abdiquei de muitas coisas!” (E3)

“ (...) Fui eu, que estou a usufruir de licença” (E4)

“Eu! Eu! Completamente!” (E7)

Como já foi referido, é parte constituinte da nossa amostra um elemento masculino e foi este que abdicou da sua atividade profissional. O nosso entrevistado invoca como motivos para tal opção o facto de o cônjuge ser trabalhadora por conta própria (TCP) e de não reunir as condições necessárias em termos de protecção social. Neste caso, se optassem por ser ela a cuidadora, o impacto causado pela perda de rendimento seria maior, porque o cuidador continuaria a trabalhar, mas o cônjuge

não teria qualquer subsídio por parte do Estado dado não reunir as condições legalmente exigidas.

Também é referido pelo cuidador que, tratando-se de doença crónica a necessidade de deslocações regulares a Lisboa para receber tratamentos no IPO, tal situação representaria um constrangimento para o agregado familiar pois o cônjuge teria dificuldade em usar o seu transporte próprio para se fazer deslocar com a criança pelo que havendo essa necessidade tais deslocações implicariam sempre a afectação de terceiros. Acresce ainda empresa a que o cuidador está vinculado não se opôs a decisão de solicitar uma licença.

“Fui eu! (...) Porque a situação da (nome do cônjuge) que trabalha por conta própria, e eu como tinha mais facilidade. Numa empresa grande, não é?! Ou seja, se fosse a (nome do cônjuge) a parar de trabalhar, ela tinha de fechar a atividade dela. (...) Fechava atividade, ficava sem rendimentos, também.”, “E às vezes vinha ela, (...) ou podíamos vir os dois, e, ou seja, eu continuando a trabalhar, eu tinha que vir sempre. Vinha ela e eu tinha que vir atrás, por acréscimo, né?! “, “Ou tinha de pedir a algum familiar para vir com ela. Ou, pronto, em último caso na ambulância, né (...) falei com a minha entidade patronal, né?! Com os recursos humanos da minha entidade patronal. Expliquei a situação, e pronto, houve uma abertura. (...) Apesar da perda de rendimentos, não é?! Há sempre perda de rendimentos, não há subsídio de férias, não há subsídio de natal, o ordenado é sempre um bocadinho mais baixo, né? E pronto, optou-se por a (nome do cônjuge) ficar com a atividade, e eu... ficar eu.” (E8)

Alguns dos nossos entrevistados (E4 e E11) apresentam uma situação familiar de conjugalidade e fazem parte da categoria dos “casais de duplo emprego” ou “casais de dupla carreira”. Dado encontrarem-se ainda numa fase inicial de conhecimento gradual da doença e da sua aceitação, o casal ainda não tem definidas as estratégias a adotar em termos de conciliação: *“Tem que entrar com atestado. E o meu marido também (...) E que a gente ainda tá vendo como é que vai ficar essa situação, é tudo muito recente”* (E4). À cuidadora (E4) ainda lhe é permitido trabalhar, dado desenvolver a sua atividade através do teletrabalho com o Brasil, ou seja, as tecnologias de informação e comunicação (TIC) possibilitam em certa forma a conciliação. Tal situação ocorre também com a nossa entrevistada (E11).

“Nenhum de nós abdicou, mas eu abdiquei da presença física, pronto! Entre nós, ponderámos um bocadinho o peso de cada uma das profissões na nossa vida, e portanto, até o grau de responsabilidade do (nome do cônjuge) Nuno é superior, e por isso era fundamental, pelas viagens que ele tem, tem efectivamente uma equipa grande, uma empresa inteira que está nas mãos dele, pronto! Então opámos por ele estar fisicamente presente, e eu mantive a minha condição profissional, mas fisicamente ausente, à distância. Demos prioridade...Mas nenhum precisou de abdicar, felizmente” (E11)

Seguidamente e analisando se quando em situação ativa os cuidadores sentiam que o seu trabalho interferia com a sua vida pessoal e familiar, dos depoimentos recolhidos, alguns dão a entender que é possível conciliar as diferentes esferas da vida de modo a que cada uma delas não interfira com a outra. Este fenómeno, como já foi referido na revisão da literatura, é apelidado de segmentação e caracteriza-se pelo facto das diferentes esferas que compõe a vida dos indivíduos serem encaradas como compartimentos estanques, em que o que se passa em cada uma delas só aí diz respeito. Contudo, através de outros entrevistados recolhemos testemunhos que relatam precisamente o contrário, ou seja, onde se encontra bem presente o efeito de spillover. Os excertos que a seguir se transcrevem dão conta da ocorrência desse conflito de papéis, quer negativos quer positivos (E11), fenómeno que tem maior propensão de ocorrer no tipo de estrutura familiar constituída por casais de “duplo emprego” ou “dupla carreira”, como é exemplo os casos que se seguem.

“Não. (...) Nunca interferiu” (E1)

(...) “Ah, eu procuro não misturar as coisas. Trabalho é trabalho! Casa é casa!” (E4)

“Não. Não. Nunca interferiu” (E5)

“Não. Não, porque ele estava na escola, e portanto, eu tenho um bom horário. Portanto, essa parte ajuda bastante” (E9)

“O meu trabalho. Não, não. Eu conseguia conciliar bem o trabalho com a Não, ainda hoje consigo conciliar bem. É como digo, sou comercial, saio algumas vezes. Mas quer dizer, acabei também por entrar um bocadinho no departamento da qualidade, e acabei por ficar mais dentro da empresa. Também para estar mais presente na (nome da criança) Sim, mas nunca tive problemas em conciliar uma coisa com a outra” (E10)

“Não! Não interfere e até tem um lado positivo em termos ocupacionais, não é?! Uma pessoa distrai um bocadinho, canaliza as energias depois a dada altura para aquilo, mas se calhar se eu não trabalhasse, como neste momento que estou de férias, ah a serenidade aqui é outra, não é?! Eu continuo a ver os emails como sempre vejo, mas pronto, mas estou de férias, portanto, acabo por estar mais descontraída. (...)”, “Não! Não! Nem agora, nem antes, porque talvez tenha começado a trabalhar muito cedo e portanto neste momento da minha vida a prioridade é efectivamente a família, e por isso, trabalho, gosto imenso do que faço, a maior responsabilidade, mas fico feliz por poder sair cedo, não tenho condições de sair às dez da noite, e poder ir gozar a minha vida” (E11)

“Interfere, interfere.”, “O meu marido às vezes diz-me que quando eu estou a trabalhar, (...) ando sempre mais nervosa. E, sim, é normal! Eu sei que o trabalho, os problemas de trabalho não se devem trazer para casa mas às vezes é impossível, pronto, separar as águas. E é verdade, pois, não é fácil. Não é fácil conciliar as duas coisas, porque nós somos pessoas e as pessoas quer dizer?! É impossível separar as

águas. Se nós temos um problema no trabalho, esse problema vai-nos perseguir! Eu não consigo desligar um botão e dizer: - ah agora é a escola, depois é trabalho, depois é casa. Não consigo desligar! E, se calhar fico mais sensível (...) não lido tão bem. É difícil! É muito difícil, sim.”, (...) Um problema na nossa esfera pessoal, também vai interferir com o trabalho. Não devia! Mas isso é na teoria, porque na prática só se tivéssemos um botão de liga/desliga. Não é possível! (risos) ”
(E2)

De acordo com a tipologia familiar das nossas entrevistadas, E2 anteriormente e E7 seguidamente, “casal de duplo emprego”, está claro que quanto maior for a sobreposição de papéis, maior é a probabilidade de incompatibilidade entre as exigências associadas aos diferentes papéis e, conseqüentemente, maior é o conflito e tensão experienciados.

“Ah, muitas vezes, sim. Sim, eu trabalhava, não tinha horas para sair. Não tinha horas para entrar, não tinha horas para sair. A (nome da criança) passava muito tempo sozinha. Às vezes pensava até muito nisso! Aí sim, pensava muito nisso, que ela estava, especialmente na parte em qua a irmã esteve fora, 4 anos. Aí sim, achava que ela passava muito tempo fora. Aliás, preocupava-me muitas das vezes. Ela às vezes até já com o pai (...) Passava muito tempo sozinha” (E7)

“Ah, sim.” “Eu trabalhava muitas horas. Se fosse hoje, tentava não trabalhar tanto tempo, não me dedicar tanto ao trabalho. Porque uma pessoa saia de casa... Deixava a (nome da criança) no infantário as sete e vinte, sete e meia. E era até dar! Às vezes seis e tal sete, sete e vinte, pronto que era o máximo que fechavam. Já não dava para a ir buscar mais tarde (risos) (...)” (E6)

“Ah, é importante porque nos dias de hoje um pai não tem um horário às vezes muito fixo, não é?! Se bem que eu acho que os pais trabalham demasiado tempo mas é o que é, e o que tem que ser! “ “E tendo as pessoas de trabalhar (...) Temos que adaptar. A sociedade a esses horários não é?! E a única forma é as creches terem horários alargados (...) Há pessoas que trabalham por turnos que eu não faço ideia como é que fazem. Devem ter uma estrutura familiar, não sei, não consigo imaginar. Mas sinto, se não fosse isso como é que eu fazia? Não fazia! Ou não trabalhava ou tinha que fazer outro tipo de trabalho com outras remunerações” (E6)

Decorrente da análise anterior fomos também tentar saber se relativamente à conciliação os cuidadores consideravam que faziam uma boa gestão de tempo. Dos depoimentos obtidos dando conta de perspetivas diferentes sobre a importância, o uso e a gestão do tempo. Houve quem indicasse que fazia uma boa gestão do tempo dando-nos conta de que cada esfera e o tempo adstrito a cada uma delas se encontram devidamente compartimentados (E1) indo assim ao encontro do fenómeno de segmentação defendido na literatura. A gestão eficaz do tempo também é possível através do desenvolvimento de estratégias próprias, ao nível da organização pessoal,

bem como pelo apoio prestado pelas redes informais e formais (E3). Outra forma de conciliação que ajuda na gestão do tempo é também a organização do tempo de trabalho que compreende diversas modalidades bem como os horários concentrados (E8), o teletrabalho recorrendo ao uso das TIC.

“O que era do trabalho, era do trabalho. O que era da casa, era da casa” (E1)

“Sim, porque quando... Como eu não estava a trabalhar, dava-me tempo para isso. No momento em que eu fiquei a trabalhar, não dava tempo para vir para casa para fazer o almoço (...) tinha de almoçar na escola. (...) Então eu antes de sair de manhã, tinha de acordar muito cedo, deixava já o arroz pronto, deixava só o molho e ela depois acrescentava qualquer coisa para terminar o almoço, para ter tempo do marido vir e ele tentar almoçar em casa” (E3)

“Sim, sim. Quando trabalhava tinha uma boa gestão do tempo. Agora é um bocadinho mais difícil, eu fico para último lugar (risos)” (E5)

“Ah, sim, sim. Sim, porque eu tenho um horário concentrado. (...) Eu faço 44 horas de trabalho, em 4 dias, ou seja, tenho o chamado (...) o que se perde nestes dias, ganhava-se depois nos outros dias de folga, porque passava 4 dias em casa (...)” Mas pronto... (...) sempre foi assim, não é?! Ao fim ao cabo sempre nos adaptámos a essa situação. Porque sempre foi assim (...) Quer dizer programa-se as coisas nas folgas, e nos dias de trabalho, trabalhava-se, tratávamos dele, e dormir, descansar um bocadinho, e trabalhar novamente (risos)” (E8)

“Ah, faço! Sim, sim! (risos) (...) o meu trabalho é das nove às seis, e ponto final. Não, ou seja, não há aquela questão, só quando estou fora, não é?! Não há aquela questão de ainda levar a papelada para casa, para ainda ir fazer coisas para casa. Às seis horas chego do trabalho, fechou! (risos). Não, nesse aspeto é fácil. Consigo conciliar, o trabalho e assim” (E10)

“ (...) Eu trabalho numa companhia de aviação e tava responsável também por uma área. E portanto, hããã, hoje em dia com o uso do portátil até... (...) Permitiram que eu continuasse a trabalhar à distância. Portanto, eu tenho o computador, e todos os dias vejo, hoje em dia facilita-se com o uso dos emails, (...) Portanto, muitas vezes, ao sábado e domingo, ía a casa, e ali com outra serenidade ligava o computador e conseguia fazer as coisas. Às vezes aqui, mas sempre mais limitados. E o telefone, ajuda muito, os emails ajuda muito a responder. Portanto, eu consegui conciliar e ter o trabalho todo em dia durante este processo. (...)”, “Sim. Sou muito organizada, e pronto, consigo as tarefas todas” (E11)

“Dentro do possível, né! Por exemplo, ontem fiquei até onze horas, trabalhando.” “Por causa do horário do Brasil. Também o

horário de lá... é que tão quatro horas. Nós temos 4 horas na frente. Então, ainda tem isso” (E4)

A entrevistada (E12) também conseguia gerir bem o seu tempo quando trabalhava. Conseguia conciliar assim o trabalho com a vida familiar e pessoal, dado o horário de trabalho praticado coincidente com o horário de permanência escolar do filho, como também pela proximidade entre casa-local trabalho-escola. A nossa entrevistada contava também com o apoio da rede informal (ascendentes) que lhe assegurava o período da refeição (almoço), e o apoio da irmã com quem ainda tinha momentos de descontração.

“Aquilo lá nos Açores é diferente daqui. Aquilo é... Eu tinha horário de função pública, eu não trabalho na função pública mas é como se fosse, e o (nome da criança) saía da escola praticamente à hora que eu saía. (...) Em relação ao meu trabalho, porque enquanto ele estava na escola, eu tava a trabalhar. Quando saía, era quase na hora que ele saía da escola, portanto! Aquilo lá é tudo perto. Tudo! Não é como aqui, não tenho que apanhar transportes, não tenho nada. Aliás, a escola do meu filho fica a 5 minutos, a pé, do meu trabalho (...). Ele entrava às nove, eu também entrava às nove no meu trabalho, e bastava acordar antes das oito, um bocadinho, e chegava à escola em quinze minutos, e depois ia logo para o trabalho. Depois almoçava em casa da minha mãe, (...) e se ele saísse tarde, depois ia tomar um café com a minha irmã, porque ela tinha o mesmo horário do que eu (...) Quando chegava ao verão, às cinco e meia, já trazíamos as coisas preparadas para ir tomar banho. Saía do trabalho, vestia mesmo lá no trabalho, e íamos tomar banho. Porque é perto, é tudo perto. Aqui é que é tudo longe (risos).”, “ (...) Porque, perto da minha casa há uma... é tipo uma praia. Não é de areia, mas...E então íamos para lá, até perto das oito da noite, era até quase o anoitecer” (E12)

Outra entrevistada (E2) testemunha que agora dá mais importância à sua esfera pessoal do que à esfera profissional, e que necessita ainda de desenvolver melhores estratégias para gerir de forma mais eficaz o seu tempo de modo a conciliar as diferentes esferas da sua vida.

“Agora cada vez melhor. E cada vez... cada vez mais dou mais importância à parte da esfera pessoal do que da esfera profissional. Não é querer descurar o meu trabalho, não se trata disso. Mas, há coisas mais importantes e se calhar já não passo tanto tempo a fazer coisas desnecessárias para o trabalho e uso esse tempo para a minha esfera pessoal. Agora, se sou... se giro bem o meu tempo e organizo bem o meu tempo, se calhar é preciso ainda de aflorar melhor essas estratégias.”, “Eu às vezes sou um bocadinho desorganizada, mas nós aprendemos...”, “ (...) Vamos melhorando ao longo do tempo” (E2)

Dos depoimentos recolhidos há ainda quem reconheça que enquanto trabalhava não conseguia fazer uma boa gestão do tempo em matéria de conciliação, nomeadamente com a esfera familiar.

“Não. Eu trabalhava e depois vinha para a família. (...) O que mudou muito foi quando aqui eu deixei o trabalho, de trabalhar. Se calhar aí depois passei a estar no inverso. Foi muito tempo dedicado a família e depois pouco ... Senti falta do trabalho (...)” (E6)

“Podia não ser uma boa gestão, mas era, a que era, que na altura era...” “Que era possível, pronto. Não havia... Pronto, o meu trabalho era mesmo uma estupidez de horas, assim uma coisa mesmo... Nunca consegui, infelizmente, ganhar aquele horário, nove- uma, três-sete. Aquilo prolongava-se sempre, mais...” (E7)

Face à dificuldade sentida em termos de gestão de tempo foram também abordadas as estratégias utilizadas pelos cuidadores para fazer face a tal desafio. Das estratégias referidas estas passam pela reestruturação da visão por parte das empresas no que refere às novas formas de organização de trabalho, nomeadamente para trabalhadores com filhos doentes crónicos, pelo recurso às TIC, pelo apoio das redes informais, pela externalização de serviços, pela hierarquização de prioridades e organização em matéria de vida pessoal.

“Apesar de eu a trabalhar em casa, é difícil, mas...”, “Eu tento!”, “Dentro do possível, né! Por exemplo, ontem fiquei até onze horas, trabalhando” (E4)

“ (...) Mas as empresas também não querem...Tem de ser as oito todos os dias. E há alguns dias que tem de ser 10. Não faço ideia, acho que a sociedade como está atualmente é muito difícil conseguir se conciliar a família com o trabalho. Por isso é que as mulheres continuam a ganhar menos, as que querem trabalhar mais e ter o sucesso na carreira, muitas tem de abdicar de ter família, não é?! Ou então, se tem família, tem estruturas familiares que permitem estar com os avós, ou têm empregados em casa que quando elas não estão, substituem. Agora quem tiver...Quem não tiver apoio nenhum, é muito complicado” (E6)

“Eh, pá! Às vezes tinha de abdicar (...) tinha de deixar outras coisas para trás, a casa e outras coisas. (...) Se eu tiver que sair, fecho a porta, e vou-me embora, e o que ficou para trás, paciência. (...) Fechava mesmo” (E7)

“Às vezes faço um bocadinho mapa de horários. Portanto, em primeiro lugar a família, sempre! (...) Se ela estivesse ali na escola eu conseguia nesse bocado dedicar-me ao mim. Ou então, era depois de almoço que me sentava todos os dias um bocadinho, porque há sempre momentos em que ela está entretida, a fazer coisas e eu consigo” (E11)

Questionados os nossos entrevistados sobre as alterações sentidas nas esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal desde o diagnóstico da doença da criança, foi referido uma vez mais o aumento da coesão dos laços familiares, dos amigos e da entidade empregadora que se mostrou solidária. A alteração transversal a todos os cuidadores que trabalhavam foi o facto de não poderem trabalhar face ao diagnóstico da doença crónica na criança.

“ (...) A parte profissional, como nós nos colocamos de baixa... A verdade é que eu iniciei um novo contrato (...) é facto é que encontrei do outro lado uma solidariedade...” (...) E essa parte também foi muito boa. Porque encontrei um diretor como nunca tinha encontrado em nenhuma escola” (E2)

“Nas minhas não foi nenhuma, não é?! (...) Mas, se calhar mais no do pai, sim. Porque ele... nós tivemos a felicidade, no meio da desgraça toda, da empresa do (nome do cônjuge) ser muito compreensiva connosco. Também nós estávamos expatriados. Quer dizer fomos trabalhar por uma empresa portuguesa, fora. Ou seja, quando voltamos, eles sabiam que voltamos por uma razão muito específica. E então facilitaram. (...) ”, “Sim, sim. Agora voltamos à vida normal. Ele vai viajar, e eu fico (risos) ” (E6)

“É assim, eu tinha tudo na minha mão, na loja. E neste momento está tudo na mão da minha colega. Eu P’ráli para aquele lado é zero!”, “Não estou lá” (E7)

“Áhhh, pronto, a profissional, parou, né?! Estagnou completamente. A pessoal, pronto, houve alterações” (E8)

“Ah, é assim, enquanto...a nível profissional deixei de trabalhar, não é?! É como digo, ia mantendo algum contacto com os colegas, mas quer dizer, não estava presente, não é?! (...) (...)!” (E10)

“É assim...eu acho que a nossa vida deu uma volta de cento e oitenta graus, mudou do dia para a noite, porque nós sempre fomos os tês muito ativos, (...) e isso tudo acabou, não é?! Passámos a viver praticamente sete meses aqui no hospital. Portanto, afectou...Não digo que tenha sido um mau período, porque sendo a evolução dela boa e, vendo que ela estava bem, não tenho rancores quanto a essa fase. Mas foi uma mudança muito grande. Porque nossa vida focou-se nisto. Tudo em função, primeiro isto, e depois ir gerindo... “ (E11)

Relativamente à cuidadora natural do Arquipélago dos Açores, residente em Lisboa, esta afirma que a sua vida sofreu muitas alterações, principalmente pelo facto de se encontrar deslocada. Comparativamente a outros cuidadores que não estão deslocados, esta mãe não pode contar com o apoio direto de familiares. Numa fase inicial da doença teve de se adaptar recorrendo a casa de terceiros enquanto procurava instalar-se numa casa somente para si e para o seu filho. Esta

mãe refere, contudo, que a alteração que mais prejuízo lhe causa é o facto de estar longe da sua irmã, seu grande suporte.

“Ahhh, a minha vida mudou completamente. Para já, saí da minha ilha, (...) nunca imaginei que isso fosse acontecer. Depois, cheguei cá, não tinha ninguém. Fui para casa da minha filha, com os dois irmãos...O namorado dela e os dois irmãos dele. Uma mudança radical na minha vida, porque eu já vivo sozinha há muitos anos, e tive de partilhar casa com outras pessoas, para mim foi muito difícil. Tive de estar longe dos meus familiares. (...) A minha irmã, para mim, é a minha melhor amiga. Pronto! Ela quando não está, eu não tenho ninguém. (...)” “ (...) Para mim a minha psicóloga é a minha irmã. Quando preciso falar ou desabafar, é com ela!” (E12)

No que respeita ao modo como os nossos entrevistados perspetivam a sua vida futura como cuidadores, constatamos que existe um sentimento de esperança de que a vida melhore. Porém, os cuidadores que não abdicam desse papel, pelo sentimento de impotência com o qual foram avassalados não conseguem fazer planos futuros, referem que vão-se adaptando às alterações que vão surgindo pelo meio e encontrando soluções e estratégias à medida que estas aparecem. Referem o desejo de retomarem o seu trabalho. Contudo, priorizam hoje em dia a esfera familiar em relação à profissional. Há também quem não consiga pensar em tal, só se preocupando em cuidar da criança. Exemplo disso é o caso da nossa cuidadora natural do Brasil (E4) que se encontra na fase inicial dos tratamentos (Apêndice 4 - Fases da doença em que a criança se encontra) e como tal predominam estados emocionais como o choque e a negação.

“Ah, eu espero, que...Quando a (nome da criança) estiver na Madeira, pronto, consiga fazer a minha vida melhor, dar-lhe tudo o que ela precisa, passear com ela (...)” (E1)

“Pois eu não vou deixar de ser cuidador, não é?! Não sei bem. Eu acho que nós aprendemos aqui que é um dia de cada vez. E tratar das coisas no imediato. Portanto, quando elas aparecem, nos arranjamos uma estratégia para resolver o problema. Não...Já não... não estou a ver no futuro como é que vou ser não vou premeditar. Portanto quando elas aparecem assim a gente faz, a gente resolve, a gente procura quem nos ajude a fazer face aquilo que nos aparece, que nos acontece.”, “Não vale a pena premeditar. (...). A mim parece-me um bocadinho desleixado mas para já essa é a estratégia que eu acho mais correta. Pode não ser a correta, mas se calhar é mais sensata neste momento” (E2)

“Eu como mãe...”, “ (...) vejo-me uma pessoa, daqui mais uns anos, a ser a mesma pessoa!”, “Quando terminasse os meus estudos, ia fazer um concurso público, não é? Para seguir ciências educação. Era para ver, se tentava também ser professora. Ser professora, dar aulas, é mais ou menos isso!” (E3)

“Agora não penso em nada. Só cuidar dela! Acabou!” (E4)

“Primeiro, esperemos que a (nome da criança) esteja definitivamente tratada (...) Isto vai ficar para toda a vida, certo? Mas, pronto (...) E depois é retomar. Eu gostava muito de voltar a trabalhar, lá está! Podendo trabalhar menos tempo gostava muito. Sei que vai ser difícil. Não sei, pensar por conta própria. (...) E a familiar é deixar isto acalmar para voltarmos... Pelo menos tentarmos nunca deixarmos de ser felizes. Mas acho que ninguém é inteiramente feliz, ainda para...Tendo um filho doente e depois vindo para um hospital. Portanto conseguirmos acalmar. Não é esquecer, é não ter tão presente na memória tudo o que passamos aqui, o que vemos e ouvimos aqui. Tentar ser feliz!” (E6)

“É assim, as coisas voltarem ao normal (...) eu sinto que quem tem uma criança como nós temos, temos uma bomba relógio em casa. (...) As coisas não podem ser, se calhar, como eram no passado. Se calhar vou tentar organizar as coisas, vou ter que ter um horário fixo. (...). Mas é assim, não posso fazer planos, porque tudo o que eu pensei que consegui fazer, não foi possível. (...)”, “E então optei, e acho que quem vive isto tem que ser um dia de cada vez. Não há hipótese da gente pensar as coisas a longo prazo” (E7)

“ (...) Eu espero que as coisas melhorem. Gostava, né?! (risos) que as coisas voltassem ao menos àquilo que eram. (...), E pronto se ele estiver bem, claro, também consigo voltar de um dia para o outro, consigo voltar a ter a minha vida normal, pronto. (...) O trabalho continua lá, pronto (risos) como se não tivesse... Tá lá à espera” (E8);

“Eu não consigo pensar. Ãhhh, porque o ano passado pensava de uma maneira, achava que não voltávamos, e então, entrámos tudo outra vez (...) Acho que sim, a parte da minha vida profissional, será a mesma. O lugar está lá à espera. Portanto, a minha secretária está lá. O trabalho é o mesmo. (...) Ãhhh, portanto, e a minha vida pessoal, vamos gerindo conforme a disponibilidade” (E9)

Conforme refere a literatura, a nossa cuidadora (E9) considera que a conciliação das esferas da vida profissional, familiar e pessoal foi mais difícil na fase de recaída (Apêndice 4) do que na fase inicial:

“É muito...Muito mau. Tanto da primeira como da segunda, mas são diferentes. A primeira vez, nós não temos a mínima noção do que é. A segunda, nós sabemos o que é, (...) A segunda vez, é muito mais complicado. A primeira é o choque, tiram-nos tudo, achamos sempre pior. A segunda é... nem tenho palavras. Portanto, é mesmo muito difícil. E pensarmos que poderá voltar, que voltou uma segunda vez, que é tudo muito mais forte, é tudo muito mais difícil (...)” (E9)

Por outro lado, a nossa cuidadora seguinte, em que a criança se encontra em fase de reemissão (Apêndice 4), refere que se uma situação de recaída

ocorresse as estratégias adotadas já no passado numa situação inicial de diagnóstico seriam as mesmas a adotar futuramente.

“Eu espero que continue neste nível, que é fazer a minha vida normal. Ah, obviamente, se a doença da (nome da criança) se agravar terá de haver uma adaptação, e à partida essa adaptação irá passar muito por aquilo que já aconteceu no passado, que é eu refugiar-me novamente m casa dos meu pais, (...) E a nível profissional, se tiver que voltar a acontecer, sei que tenho o apoio total da empresa. É como digo, ainda hoje, quando preciso de faltar, falto. Ninguém me diz nada, ninguém me desconta nada. Portanto, acho que vai acontecer um bocadinho como aconteceu em (...).Final de 2013, 2014 e 2015. Ah, acho que vai ser mais ou menos por aí. Ou seja, as estratégias adotadas no passado seriam as estratégias a adotar no futuro, enquanto cuidadora” (E10)

“Eu acho que isto alavancou-me para uma posição de dar claramente prioridade à família. (...) Isto fez-me...A nossa vida efectivamente mudou, porque nos limitou em muita coisa, não podermos ir jantar fora todos... (...) Não podemos estar todos presentes, não vamos! Mas, tem a parte positiva, que realmente nos faz pensar no que é que realmente é importante” (E11)

A cuidadora natural do arquipélago dos açores dá conta da enorme vontade que tem em voltar a trabalhar, afirmando que não foi feita para estar adstrita à realização das tarefas domésticas.

“Ahhh, isso agora não sei! Vai ser muito complicado (...) Sim, tenho muita vontade. (...) Se fosse cá, se eu morasse cá e o meu trabalho fosse cá eu até ia trabalhar. (...) Para já, tínhamos um ambiente lá no trabalho muito bom. E, tenho saudades. Eu, não fui feita para ser doméstica. Não gosto. Gosto de ter o meu. Agora recebo muito pouco. Estou de atestado (...)” (E12)

Em relação à conciliação do papel de cuidador com a esfera profissional, podemos apresentar em modo de conclusão que apesar de na nossa amostra (12 entrevistados) constar um cuidador masculino, são as mulheres (11) que maioritariamente abdicam da sua vida profissional para prestar o trabalho de cuidado aos seus descendentes.

No que que refere às várias dimensões da vida dos atores, há quem refira que as esferas não são conflituantes. Porém, há quem afirma que são, não sendo possível dissociá-las. Como medidas de conciliação são importantes a organização do tempo de trabalho bem como a extensão das licenças. A coesão dos laços dos amigos, famílias e entidades empregadoras são igualmente apontadas como importantes. Questionados os nossos entrevistados acerca da conciliação a par do facto de serem cuidadores, estes denotam sentimentos de esperança no futuro.

3.4. Práticas de conciliação promovidas pelas empresas

No que respeita à promoção da conciliação por parte das empresas fomos saber junto dos nossos entrevistados se já alguma vez recorreram a alguma licença ou prática de conciliação disponibilizada pela sua entidade patronal como por exemplo a licença parental, dispensa para amamentação, licença assistência a filho, trabalho a tempo parcial, horário flexível, regime meia jornada, ou outra. A maioria já recorreu no passado a licenças e dispensas aquando o nascimento dos filhos. Atualmente muitos dos entrevistados encontram-se com baixa/licença para prestar assistência ao filho crónico e encontram-se também a receber outros subsídios como o são por exemplo os destinados a compensar o agregado pelo motivo da deficiência ou dependência na criança – bonificação por deficiência/ assistência à terceira pessoa.

Como práticas facilitadoras da conciliação contamos com a organização do tempo trabalho. Porém, há também quem não tenha a possibilidade de recorrer a estas práticas tal como gostaria por imperativos legais relacionados com o contrato de trabalho.

“Ui! Pois eu não sei muito bem ainda como é que isso funciona na escola. Sei que para as pessoas que já são efectivas que estão afectas a uma escola, é mais fácil pedir a jornada contínua, por exemplo, ou trabalhar só a tempo parcial. Para um professor contratado que muitas das vezes vai e vai pegar num horário já atribuída outra colega do quadro. Não é possível fazer esses ajustes” (E2)

“ (...) Ainda tá muito recente.”, “Posso ter uma licença para acompanhar a pessoa da família” (E4)

“ (...) O que eu tive na altura que estive grávida, também beneficiei, portanto agora, era as duas horas que nos pertencem a nós, também beneficiei. (...)”, “ (...) É a licença.”, “Sim. Sim. Na altura tive conhecimento aqui por alguns pais do IPO que nos alertaram. Áhhh, que há um subsídio para filho com doença crónica. Depois eu fui informar-me à segurança social, preenchi os papéis. Áhhh, e por acaso foi aceite. Não é grande coisa, não é?! Para aquilo que nós descontamos, mas pronto...” (E5)

“Só de maternidade.” “Não. Quando... Porque eu só dei de mamar até aos seis meses. Portanto, essa parte. Ah, mas tinha sim, tive até ao primeiro ano de vida, aquela redução de horário. Pronto, sim, sim (...) Foi só mesmo a redução de horário” (E9)

“Sim, tudo o que tinha direito usufruí. E a questão da redução de horário...Neste caso foi só um ano, porque eu não amamentei. Durante o primeiro ano tinha essa diminuição da carga horária, (...)” (E10)

“Gozei tudo. Tudo o que na altura era por direito gozei tudo” (E12)

Porém, no caso do nosso entrevistado masculino, este refere que por força do horário de trabalho praticado nunca usufruiu de nenhuma licença: *“Não, não, não. Por exemplo, nós temos (...) temos uns x dias por ano, não é, por causa dele, mas eu nunca tinha gozado nada disso (risos). Tava mesmo completamente à parte. Nem sabia os direitos que tinha, porque nunca... lá tá, a situação, como trabalho à noite, há sempre a possibilidade de ajustar os meus horários (...) Muitas vezes, desde que conseguisse articular as coisas não é, tinha sempre disponibilidade para fazer”* (E8).

As nossas entrevistadas (E10 e E11) indicam já ter gozado também em tempos licenças no âmbito da parentalidade, nomeadamente assistência a filho, maternidade, subsídio por risco clínico durante a gravidez.

“Não, eu na altura que estive estive afastada, estive de assistência a filho com doença crónica” (E10)

“ (...) Tive a licença de maternidade. (...) Primeiro tive em baixa de risco, aos cinco meses, só que ela depois nasceu aos sete. Não foi por muito tempo. E depois tive de licença de maternidade, mas atendendo a que ela esteve internada 45 dias depois de nascer, acabou por ser uma licença muito longa. Portanto, foi de novembro até janeiro, foi a baixa de risco, porque ela depois nasceu em janeiro. Era para nascer em março, nasceu em janeiro. E depois, só voltei em Setembro. Porque a licença de maternidade, cinco meses, ou o que é, só conta a partir do momento que os miúdos vão para casa. Como ela teve 45 dias, depois só voltei em Setembro, Mas, ui! Nessa altura...” (E11)

No caso da cuidadora seguinte, por força da sua condição de trabalhadora por conta própria, não teve acesso a qualquer benefício: *“ (...) Eu tinha uma loja também na altura, e a (nome da criança) com 15 dias foi comigo para a loja. A (nome da criança) foi criada na loja (...) Não, eu tive sempre, tive sempre trabalhos por minha conta”* (E7).

A nossa entrevistada (E11) cuidadora de criança em situação de recaída (Apêndice 4), mas ainda assim a em situação empregada, refere que brevemente poderá ter a necessidade de vir a colocar baixa se a empresa para a qual trabalha levantar obstáculos à conciliação. A cuidadora refere já ter ouvido que, em termos de protecção social, as pessoas numa situação idêntica à sua são muito lesadas.

“Não! Nem estou... Por acaso hoje falei nisso, (...) já informei a minha entidade patronal, que agora estou de férias, mas que a partir de Setembro, iria apresentar-me e já não vou. Portanto, que o meu registo nos próximos, três, quatro meses, não consigo fazer planos para mais, será idêntico ao passado. Um bocadinho, esta é a minha situação. O que é que dizem? Mantemos como estava, ou tenho que meter baixa? Porque não tenho a dúvida que se a resposta for: (...), nhã, nhã nhã (riso) eu meto baixa, é que nem pestanejo. Mas pronto! Mas tenho ideia, não me informei como digo. Mas tenho ideia que em termos de segurança social, pelo menos foi o que ouvi aqui, depois cada um tem os seus ordenados compostos da maneira

que é, que as pessoas são muito lesadas numa situação de uma baixa (E11)

Como medidas de promoção da conciliação, a literatura dá conta de que as práticas desenvolvidas pelas empresas, nomeadamente em termos de licenças ou modelos de organização do tempo de trabalho, são determinantes para a ocorrência de tal fenómeno. Em relação aos modelos de organização do tempo de trabalho, das propostas apresentadas pela ACR (Anexo 5), consta na proposta número 2 que as empresas devem ser capazes de criar condições de redução de horário nomeadamente de trabalho a tempo parcial, meia jornada, tal como consta igualmente do Projeto de Resolução Nº 1065/XIII/3ª, recomendação número 26 – “Discuta, em sede de concertação social, a atribuição de um regime de trabalho em horário flexível / meia jornada, a todos os sectores laborais, para o cuidador de menor portador de doença oncológica.”, e o número 27 que refere a que se “ Preveja a prorrogação do prazo da baixa por assistência a filho menor, quando este é portador de doença oncológica e mediante apresentação de declaração do médico oncologista assistente a atestar a necessidade de continuidade dos tratamentos do menor e da consequente assistência parental imprescindível”.

O apoio das redes formais e informais também é importante. No que respeita a outros apoios à conciliação por parte das empresas, nomeadamente creche, infantário, seguros de saúde, entre outros, os nossos entrevistados referem que as empresas não estão preparadas para lidar com esta situação sendo também referida a falta de preparação por parte da Segurança Social que penaliza os cuidadores em termos do valor dos subsídios. O subsídio por assistência a filho é remunerado sobre 65 % da remuneração de referência que lhe serviu de cálculo. O subsídio de assistência a filho com doença crónica, independentemente do valor da remuneração do cuidador, tem o teto máximo de pagamento de dois IAS.

“ (...) As pessoas que têm um filho com doença crónica, não estou só a pensar nos nossos casos, não é?! Há outros tipos de doenças crónicas. (...) Porque quer dizer, somos cuidadores, e ainda temos de ser cuidadores a tempo inteiro, não é?!”, “Quem tem que nos privar o direito de poder trabalhar...Temos um filho com doença crónica. E, portanto, as empresas deviam ter, não sei se é projetos, formas de conseguir conciliar. Se uma pessoa é boa no que faz, não é pelo facto de ter um filho crónico, com uma doença crónica que vai deixar de ser ...”, “ (...) Claro que para as empresas é muito melhor uma pessoa que trabalha tempo inteiro e que produza naquele tempo inteiro. Eu percebo isso! A nível de produtividade. (...) ”, “Se nós olharmos para o lado do empregador, claro que é difícil estar a empregar uma pessoa que tenha de estar a faltar uma data de vezes, não é?!”, “ (...) Quer dizer, nós percebemos o lado da empresa. Mas a criança também não tem culpa, e a mãe não tem culpa, não é? E nesse aspeto não há essa solidariedade das empresas, que seria exigida.”, “Nem as empresas, nem a segurança social, nem... Não, não estão preparadas. Porque supostamente isto é uma situação atípica, mas não trabalham de maneira a facilitar a vida às pessoas” “Não sei se tem a ver só com a produtividade, mas acho que não” (E2)

“ (...) Nós no caso tivemos a felicidade da empresa do (nome do cônjuge) ser muito compreensiva, mas há muita gente que infelizmente não tem essa compreensão. Então, a única entidade que nos pode dar esse apoio é o estado, certo? E, não dá! Portanto acho que o estado neste caso com os pais de crianças com doenças crónicas ou que precisam muito de acompanhamento, o Estado não dá muitos apoios. (...) É como a baixa a 65%, não acho justo! Não acho justo! Porque nenhum pai, primeiro, escolhe ter um filho doente, muito menos com doenças graves. E depois tendo isso, ainda tem que se preocupar, (...) a questão monetária. Porque ninguém sabe os encargos que cada um tem, não é?! Ninguém está à espera de ter um filho doente. Portanto, acho que aí o estado falta muito, aí” (E6)

No caso da nossa cuidadora que detém uma condição de trabalhadora por conta própria, não obstante a diminuição da receita por via de não se encontrar a trabalhar, também se depara com a manutenção da despesa, conforme o referido no Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica (Anexo V), pela contribuição que tem de pagar à Segurança Social: *“ (...) Nestes casos, nós deixamos o trabalho, né?! Não há outra hipótese. Eu neste momento tenho de continuar a pagar a Segurança Social (...) Mas 60 e muitos euros, 60 e poucos euros, que é o mínimo da segurança social que paga o trabalhador independente. E continuo a pagar, e não consigo tirar de lá nada porque não estou a trabalhar. Aquilo são serviços prestados (E7).*

O entrevistado do sexo masculino refere o leque vasto de horários que a empresa para a qual trabalha tem, o que permite a conciliação, dado que o trabalhador pode a qualquer instante solicitar a alteração ao horário de trabalho invocando os motivos que se lhe oferecerem, apesar da decisão carecer sempre de autorização superior: *“A minha empresa... a minha empresa até facilita muito, no caso, é uma empresa grande. Eles até normas, listas dos trabalhadores (...) Tem muitos protocolos com empresas privadas. Por exemplo com clínicas (...).”, “ Em termos de horários (...) é uma empresa que também tem vários horários, então permite um pouco que a pessoa possa pedir trabalhar de dia, ou trabalhar de noite, ou trabalhar nas oito horas de dia. Há sempre a possibilidade dentro da empresa de haver uma alteração de horário.”, “E então, nós, pronto, se for o caso, conseguimos, articulamos a nossa vida àquele horário. Temos horas, desde que a empresa esteja a trabalhar, nós, pronto, apresentando um motivo válido, como é óbvio, há sempre esta possibilidade de pedir um ajuste, nesses horários que eles têm” (E8).*

A nossa entrevistada E9 refere que já beneficia da organização do seu tempo de trabalho na modalidade de jornada contínua: *“Já o tenho. Portanto, tenho... redução de horário, também, por ele ter doença crónica. O meu horário é a jornada contínua” (E9).*

Há também quem conte com alguma ajuda em termos de ausências e financeira por parte da empresa:

“Em termos laborais, se precisar faltar uma tarde, faltar uma tarde. Se precisar faltar um dia, faltar um dia. E não me é cobrado nada por isso. A empresa é espectacular (risos).”, “Não. É assim, a questão dos seguros

de saúde já chegou a ser falado em termos de internos da empresa, mas depois optou-se por não se ir por aí, porque também já há colegas que tinham seguros de saúde associados aos créditos à habitação. Depois, era injusto! Pois não havia forma de compensar! Hã, é assim, acho que o suporte que eu tenho da empresa é de tal ordem, que me chegaram inclusive a dizerem-me que se eu precisasse de dinheiro para qualquer situação, que me cediam. Portanto, não tenho, lá está, se calhar seguro, mas tenho um suporte financeiro que sei se for necessário, que posso ir buscar (risos) ” (E10)

“ (...) Neste momento houve uma flexibilidade laboral, e portanto... Se eu venho fazer um exame com ela, não preciso de apresentar justificação, basta dizer que fui. Agora, vejo que há pessoas que não têm alternativa pelo tipo de trabalho ou pela sua condição, não tem alternativa, senão recorrerem a uma baixa, mas atendendo a que levam cortes...” (E11)

Analisadas as práticas de conciliação da vida profissional com a vida familiar e pessoal, no âmbito das empresas destacam-se as modalidades que permitem flexibilizar a organização do tempo de trabalho por consequência da condição de cuidador e o gozo das licenças no âmbito da parentalidade.

3.5. Práticas de conciliação promovidas pelas entidades hospitalares

Analisado o conjunto de práticas promotoras da conciliação da vida profissional, familiar e pessoal a partir das práticas das famílias e das empresas, analisamos agora as práticas de conciliação promovidas pela entidade hospitalar. Para tal fomos tentar saber como é que foi feito o acolhimento por parte do IPOLFG, entidade hospitalar constituída por uma equipa multidisciplinar de apoio à família, em termos de apoio social, por exemplo, psicóloga, assistente social, voluntários da ACREDITAR, LPCC, troca de experiência com outros pais, e como é que os entrevistados encaram a importância destes apoios para a promoção da conciliação. Foi referido pelos entrevistados que o contacto com a assistente social e psicóloga é pontual, e que no caso deste último não são aferidas as necessidades reais da família. No que respeita ao trabalho desenvolvido pelos voluntários, os entrevistados consideram-no muito importante para a conciliação. Porém, expressam que o mesmo deveria ser realizado por mais tempo, não se cingindo apenas aos momentos das refeições dos cuidadores. A obrigatoriedade de permanência e o compromisso são fatores apontados que não existindo poderiam aumentar a qualidade do serviço prestado a este nível.

“Ah, a gente fomos muito bem recebidas, não tenho razões de queixa.”, “Ah, a assistente social fala às vezes comigo” (E1)

“Depois viemos cá para cima, fomos recebidos pela enfermeira que nos explicou como é que funcionava o serviço todo (...) ”. “Falaram-nos na psicóloga, mas a psicóloga como tem muitos doentes, disseram-nos que devíamos recorrer a ela se achássemos necessário. Eu acho que num serviço destes, todas as pessoas obrigatoriamente deviam passar pela psicóloga.

Porque nós não temos capacidade de nos autodiagnosticar. Preciso ou não Preciso de ajuda? Isso não existe! “, “Eu entendo a dificuldade do serviço em ter mais que uma psicóloga, porque isso implica mais encargos para o hospital. Entendo perfeitamente!”, “Mas isso não invalida que eu acho que toda a gente devia passar pela psicóloga e ela é que devia aferir a nossa necessidade ou não.”, “Pronto! Depois em relação à assistente social, acho que anda muito ausente. (...) Está sempre muito ocupada, explicou-me as coisas que eu tinha direito mas depois disse-me para eu ler os decretos as leis, e não sei quê. Quando eu acho que esse é que é o papel dela. (...) (E2)

“Graças a Deus, (...) fui bem recebida. As minhas irmãs (...), trouxeram-me logo aqui para o hospital de dia” (E3)

” (...) Fomos muito bem recebidos, foi tudo muito bem explicado.”, “Tem-nos despertado para algumas coisas e depois também vamos nos informando... Assim, com quem já passou por muito do que aqui está e vamos falando.”, “Fundamental! Fundamental! “ (...) É muito importante, esta troca de experiências” (E4)

“Ah, não tenho nada a que me queixar. Está tudo ótimo!”, “ (...) A assistente social já conversou connosco... “ (E5)

“Eu vi a psicóloga e assistente social. Eu vi, quer dizer, falei com elas uma vez. Portanto, logo aí isto já é um processo que se arrasta há 12 meses. Por aí, logo se vê que não existe” (E6)

É referida também como mais-valia a articulação do Hospital com a Segurança Social. As entrevistadas E2 e E7 referem a importância de existirem canais diretos entre o IPO e a própria Segurança Social, de modo a facilitar a vida às cuidadoras que enfrentam uma situação de vulnerabilidade e que não devem de estar preocupadas com o facto de ainda se terem de deslocar presencialmente aos serviços de atendimento ou ter de ir para a Segurança Social Direta (SSD). Das entrevistadas, uma refere que as informações obtidas em matéria de protecção social foram provenientes de pessoas amigas e a outra que foi através da contabilista, em ambos os casos ajudas preciosas para quem presta permanentemente o trabalho de cuidado.

“Se não tivesse a ajuda de outras pessoas, tinha tido muitos problemas na Segurança Social.”, “ E foram pessoas de fora é que me estiveram ajudar a fazer os requerimentos para a minha entidade patronal, os requerimentos para... para pedir a licença, pronto! Ela de facto explica, mas a nossa cabeça não dá para tudo! Portanto eu acho que até devia haver aqui no serviço que nos ajudasse a fazer essas coisas todas, aqui. Não precisássemos de ir a uma Segurança Social, não precisássemos de ir para a Segurança Social Direta. Essas coisas todas in loco. Era muito mais simples para as pessoas que estão numa situação de fragilidade e que não estamos a pensar direito.”, “De articulação. Um guinchezinho. Aqui passam por dia 500 pessoas, não é?” (E2)

“Sim, exatamente acho que sim, que era importante. Acho que aquela papelada, e aquilo tudo, se fosse canalizado, devia haver um feedback logo dali, a saber que as coisas estavam... Ao fim ao cabo eles querem sempre saber tudo. Por exemplo, coisas agora entre finanças e segurança social, já há muito canais que estão até... E como agora, se quiser fazer mais alguma coisa tenho de ir a uma junta médica com a Inês, que vai demorar 3 meses, que tem um custo não sei do quê. Tou à espera que tenha não sei quanto de deficiência para poder... para depois nem sei para o que é aquilo me dá. Ao fim ao cabo, a minha informação sobre isso é quase nenhuma. Ah, isso tem a ver com efeitos sobre o IRS, não sei quê, não sei quê. Mas, não faço ideia” (E7)

“A assistente social? (...) A senhora todos os dias passava por mim e dizia que tinha que falar comigo, mas que tinha muita gente, e que tinha muita gente, e pronto! E foi quando calhou! (...) Eu por acaso calhou a ter a minha contabilista. Porque se não tivesse, eu estava internada, como é que eu ia fazer? Nunca saí de lá, eu tive sempre com a (nome da criança), lá, do primeiro ao último dia. Que eu tive lá, sempre!” (E7)

Esta situação, que as entrevistadas E2 e E7 sugerem, é um tema que faz parte da lista constante do Guia “Levantamento de Problemas na área da Oncologia Pediátrica” da ACREDITAR (Anexo 5). A ACR através do exposto na proposta 10 da área Saúde refere ser importante *“Implementar a existência de um Espaço da Segurança Social em todos os Hospitais, à semelhança do Hospital de São João”*.

No que respeita ao trabalho desenvolvido pelos voluntários da ACREDITAR e da LPCC, os entrevistados consideram que estes também são importantes para a conciliação.

“Acho que sim. Muito importante, para quem está sozinho com uma criança que é pequena, o pai ou a mãe precisam de ir jantar ou almoçar, ter sempre alguém aí, acho muito bem” (E12)

“ (...) No nosso caso, na altura que demos aqui entrada, foi-nos apresentado um bocadinho de cada...assistente social, as animadoras, pronto, as educadoras. E a nossa adaptação aqui, pronto, dentro do possível, tem sido boa” (E8)

“Foi bom. Foi muito bom. Acho que nisso, nós não nos podemos queixar. Ou pelo menos, eu não me posso queixar.” (E9)

“Não... Da parte social, não... Não foi muito. Mas na parte prática, o explicarem-nos, o vermos que realmente as coisas não são assim tão más como nós pensamos, ou em termos de esclarecimentos, todas as dúvidas, acho que foi muito bom. Portanto, acho que, não tenho nada a ... Em relação, lá tá! Em relação a nós, não tenho assim mais nada a acrescentar” (E10)

“Acho, acho, que são muito importantes. Mesmo! Nalguns casos então, essenciais. Porque o facto de nós nos podermos ausentar, ir tomar refeições, para irmos tomar banho, para espaiar um

bocadinho, quando é necessário espairecer um bocadinho (...)”.
(E11)

O trabalho desenvolvido pelo voluntariado é visto como peça-chave para a conciliação, apesar de algumas limitações também já referenciadas, porque apesar da importância reconhecida aos voluntários, uma das entrevistadas refere a existência de alguma frieza por parte dos voluntários no sentido destes não criarem laços com as famílias: *“Pronto, é aquilo e mais nada. Não... Parece que há assim também um bocado de medo de criar laços, vá lá! (...) Não sei se será mesmo assim, se é impressão minha (...)”* (E7).

Em relação ao apoio social por parte da psicóloga, as nossas entrevistadas E7, E11 e E12 referem que o consideram importante mas que existe um grande défice em termos do apoio prestado nesta vertente, e que face ao estipulado na Lei n.º 71/2009 de 6 de Agosto – que cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica, Artigo 12.º, alínea b), atualmente a prática não está conforme o preconizado no diploma legal.

A ACREDITAR, no levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica efetuado em Setembro de 2017, apontou a necessidade de existir uma *“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”*. O Projecto de Resolução nº 1065/XIII/3ª também reforçou esta necessidade apresentando como recomendação ao Governo que se *“Assegure a todos os menores portadores de doença oncológica, bem como aos membros do seu agregado familiar e caso seja essa a sua vontade, uma consulta de avaliação psicológica, no prazo de 15 a 30 dias após o diagnóstico”*. A mesma Resolução ainda refere a necessidade de que se *“Assegure acompanhamento psicológico regular em unidades do Serviço Nacional de Saúde aos menores portadores de doença oncológica, bem como aos membros do seu agregado familiar, 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”*. Apesar disso alguns entrevistados referem a falta de acompanhamento ao nível do apoio social prestado pela psicóloga, bem como de todo o acolhimento em geral.

“Olhe, psicóloga nunca vi. Nunca tive contacto. (...) Mas, por exemplo, acho que numa fase de diagnóstico (...) o psicólogo acabaria por fazer uma boa ponte. Em termos sociais, no meu caso particular, não sei se é a sorte, se não, a assistente social falou logo nos primeiros dias comigo, e pronto, explicou-me logo tudo o que eu deveria fazer, (...) Quando me dirigi à Segurança Social, para tratar, por parte de algumas pessoas que estavam a atender, nem sequer conheciam, nem sequer conheciam. Se este subsídio era desconhecido, portanto, acho que o facto de ela ter dado logo as informações todas, o que é que é, ter dado logo os impressos, dar tudo direitinho, e chegar lá (...)” (E11).

“Eu nunca tive nada disso! Nunca ninguém me deu acolhimento nenhum! (...) Mas em relação aqui a esta Dra. (nome da

assistente social) queria falar comigo uma vez, porque era importante, porque era isto, porque é a assistente social... Sentei-me ali, uma outra senhora da Madeira precisava de viajar, bateu à porta e ela disse "Olhe desculpe vai ter de sair" E entrou a outra. E até hoje!", "E tive duas vezes consulta com a psicóloga. Mas depois, nem eu marquei, nem ela nunca mais me telefonou. Não achei nada de importante" (E12)

Os entrevistados consideram importantes, para a conciliação, os apoios existentes a nível da instituição hospitalar. Porém, há alguns testemunhos que consideram que deveria existir uma articulação mais adequada entre o hospital e os próprios pais. A nível do suporte social é referida a importância da criação de uma rede que pudesse auxiliar as famílias recém-chegadas ao IPOLFG. Porque a troca de experiências com outros pais, segundo os depoimentos recolhidos, é um suporte social revestido de grande importância, é referido o quão pertinente se torna ser o IPOLFG a criar grupos de interajuda de pais, dado que estes passam a ser a sua rede de amigos: *"A troca de experiências com outros (...) estamos todos a passar por... um bocadinho pelo mesmo, (...) E depois permite-nos também conhecer outras realidades, e saber também que não estamos só nós" (E8).*

"Eu acho que são importantes mas aqui só acontecem se o pai estiver disponível para falar com o outro pai, não é? ", "Que seja facilitada essa comunicação (...) os pais aqui que fossem incentivados por um grupo de psicólogos (...)" (E6)

"É assim, é fundamental. Mas aquilo que eu senti foi, totalmente unilateral. De minha iniciativa, pronto! (...) Eu já dei imenso apoio a pais que acabaram de chegar(...)" , as pessoas, primeiro estão tristes, ninguém quer cá estar, (...) se as pessoas não se sentirem apoiadas por alguém que partilha a experiência, e diz: - Olha, é normal que estejas a sentir infelicíssimo hoje. Daqui a três dias vais estar melhor (E11)

"Sim, muito importante.", "Eu cá já tinha as minhas amigas, e o meu filho os seus amigos, da sexta-feira. Eu dizia que era da sexta-feira. E agora a Dra. passou-nos para a segunda e eu não conheço ninguém. Antes eu vinha de manhã e só saía daqui ao final do dia, que era quando ela fazia o tratamento. Agora, à segunda, a gente vem de manhã, ele faz as análises, vou para casa, volto, não conhecemos ninguém" (E12)

" (...) O contatarmos uns com os outros (...) e ajudarmo-nos, acho que é muito importante" (E9)

" (...) Acho que o próprio IPO, poderia eventualmente criar algum tipo de grupos de pais que estivessem interessados para poderem trocar ideias entre si (...) Nesse aspeto acho que o IPO ainda está...não evoluiu muito a esse nível, em termos de grupos de pais" (E10)

No que respeita a saber se em situações de internamento da criança o IPOLFG lhes presta apoio em matéria de conciliação (ex.: apoio nas refeições), os nossos entrevistados indicam que sentem apoio nesse sentido e que, comparativamente com

outros hospitais com que já tiveram contato consideram tal prática muito boa por parte do IPOLFG em matéria de conciliação (Anexo 1 – Guia de acolhimento).

“Eu acho que são poucos os hospitais em que nos dão uma senha para nós podermos almoçar ou jantar” (E2)

(E3) que veio de Angola para Portugal indica de que tem todo o tipo de apoio, até a nível do vestuário teve apoio por parte da associação ACR “Tenho todo o tipo de apoio. De alimentação. Mesmo se eu tiver necessidade de roupa, dão” (E3)

“No caso, a psicóloga, a assistente Social, as enfermeiras. (...) Médicos” (E5)

“Sim, é muito importante. Claro, para quem não tem apoio...” (E6)

“Sim, em termos deste hospital, eles prestam... dentro também do que conseguem prestar todo o tipo de apoio., nesse sentido. Em termos de alimentação. “, “Digo isto porque nós já estivemos também noutra hospital, e pronto, eles não prestavam...” (E8)

“Acho bom.” “Na parte médica, de enfermagem, e a parte social.”, “Acho que sim, o podermos tomar o pequeno-almoço, o almoço, o jantar e ser oferecido, acho que é uma grande ajuda” (E9)

“ É assim, eu acho que o facto de... tive a experiência da Estefânia, e tive a experiência do IPO, e não tem nada a ver. O IPO é a questão das refeições, é a questão dos voluntários, é... quer dizer, é o poder fazer as refeições, trazer coisas e poder aquecer ali no hospital. Ou seja, o IPO, acho que nesse aspeto, está bem. (...) ” (E10)

“Tudo! Tudo! Mas eu também, mas depende das pessoas. Eu não estou à espera que o hospital me dê nada a mais do que os cuidados médicos, carinho de preferência, porque é bom sentirmo-nos acarinhados e tudo, e os apoios fundamentais. Os apoios de escola, assegurar que há refeições, pronto. Por exemplo eu nunca beneficiei da minha refeição, pronto, porque prefiro ir jantar fora mas acho ótimo que isso exista. Nunca...A (nome da criança) até raramente come a comida de cá, às vezes até aproveita, até parto as refeições. Mas também, nós somos uma condição muito especial, porque estamos na nossa terra, na nossa casa, moramos a 5 minutos do hospital. E temos apoio. É completamente diferente de pessoas que moram...até como vocês, que moram em Setúbal. Não moram do outro lado do mundo, mas moram em Setúbal, que não conseguem ir em 5 minutos. Pronto! Portanto, eu acho ótimo tudo o que o hospital proporciona, e é bom que proporcione, embora eu não estou à espera...Eu percebo que quem esteja completamente dependente do hospital, possa ter algumas queixas. Porque se calhar há alturas em que os miúdos têm fome, e tem sede e querem tomar o pequeno-almoço ou não sei quê, e esteja toda a gente de serviço a fazer camas aos quartos, e às vezes tenha de estar ali um quarto de hora ou meia hora à espera. Pronto! Eu como sempre me salguei com os pequenos-almoços dela, e com essas coisas, portanto, isso

nunca aconteceu. É fundamental que o hospital tenha, mas eu tive sempre a iniciativa, a pró actividade, não é?! Pronto!” (E11)

Relativamente aos meios utilizados pelo cuidador para se fazer deslocar sempre que necessita de acompanhar a criança ao foi referido a utilização da viatura própria pois os entrevistados consideram que numa situação de vulnerabilidade como a que a família enfrenta, a viatura própria oferece maior conforto e comodidade nomeadamente à criança doente. Não obstante este facto, é reconhecido o aumento da despesa familiar decorrente do combustível, portagens, parque de estacionamento. Porém, também é reconhecido, e face ao estipulado na Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto em Participação nas deslocações para tratamentos Artigos 7.º, 8.º, 9.º, 10.º, que é importante a existência da credencial de transporte de doentes não urgente para quem não tem outra alternativa para se deslocar ao hospital sempre que necessita. Porém, importa também referir que do (Anexo 5) Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica, protecção social e laboral propõe-se no número 6 a “*Concessão aos Pais do direito de opção por transporte em carro próprio, sem prejuízo da participação 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*”. A recomendação do Projecto de Resolução Nº 1065/XIII/3ª assinalada com o número 16 também veio reforçar isso mesmo.

“Eu vivendo perto e o meu marido tendo carro, achei que não valia a pena, estar a submeter o meu filho, a estar aqui horas e horas para ter de ir para casa” (E2)

“(…) virmos no nosso carro, fazemos o tratamento e vamos embora. Não é necessário estar aqui um dia inteiro com ele” (E4)

“Por viatura própria, sim. Decidimos, uma vez que conseguimos viemos sempre com o nosso carro, sim.”, “Sim. É assim... Mas lá está, não há nada como termos o nosso próprio... ser dono do nosso próprio horário. Lá está! Isto é tudo à volta do mesmo. Nós como podemos, e temos essa disponibilidade, tanto melhor! Mas sabemos que existe, sim.” “É muito mais fácil, não é? É muito mais cómodo, principalmente. E tendo em conta que já passamos aqui muito tempo, quanto menos tempo, nem que seja 5 minutos é espectacular! Mas se não tivesse essa possibilidade, depois tinha de recorrer a outras coisas, não é?” “Ainda bem que as existem. Pelo menos isso!” (E6)

“O transporte próprio.”, “Só um bocadinho mais por ele, vir um bocado mais cómodo. Se calhar...Pronto. Se experimentasse uma vez, ele até podia gostar e querer vir mais vezes, mas nunca se meteu essa hipótese” (E8)

“Viatura própria.” “Da empresa.”, “Então, optámos nós por ir com a nossa viatura. E, quer dizer, ir todos os dias para o IPO, com portagem, gasóleo, é... E com uma redução brutal no ordenado, quer dizer, se não tivesse o suporte da empresa. Já assim foi complicado. Se não tivesse o suporte da empresa, seria complicadíssimo (E10)

“Em viatura própria”, “ E portanto, se eu puder deslocar-me pelos meus meios, quando, como quero, ótimo! Agora percebo, que há pessoas, ou porque moram longe e não podem, portanto. Ter aqui um carro... Eu para mim, se for e vier de táxi para casa, gasto dez euros. Do táxi, com uma gorjeta. Não, nove euros. Mas se eu tiver aqui o carro parado em permanência, a gasolina é pouquíssima, mas um dia inteiro de estacionamento, aqui ou lá fora, tem peso!” (E11)

Contudo, há quem utilize o transporte de doentes não urgente, por serem portadoras de credencial emitida pelo médico para esse efeito e a utilização desse meio de transporte é a única forma de se fazerem deslocar ao hospital porque tal representa uma opção em virtude do dispendioso que é a utilização da viatura própria.

“Venho de ambulância (...) uma mãe não tem que pensar, se não tem carro não tem que pensar como é que vai ao hospital” (E3)

“De transporte.” “ (...) De doentes”, “Isto vir com o nosso carro, é um bocadinho dispendioso, sim.”

A ACR apresentou como proposta número 6 (Anexo 5) a “Concessão aos Pais do direito de opção por transporte em carro próprio, sem prejuízo da participação 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.” Esta proposta vai também ao encontro do testemunhado da nossa entrevistada seguinte que se desloca ao hospital em viatura própria. Nunca utilizou o transporte de doentes não urgentes. Não concorda com o modo como são transportados os doentes nas ambulâncias de transporte de doentes não urgentes.

“Não, nunca utilizei”, “ (...) ouvi já, por exemplo há crianças que vêm aqui para o IPO, e o que eu já ouvi foi que entre as crianças também vêm adultos para outros hospitais, o que eu não acho certo...” (E12)

Analisando a necessidade, que porventura já possa ter surgido, de pernoitar nas proximidades desta entidade hospitalar, e das ofertas existentes - lar de doentes do IPOLFG, casas de acolhimento da ACR, de entre os nossos entrevistados, alguns nunca tiveram essa necessidade enquanto outros já recorreram a essas medidas e outros ainda contam com o apoio das redes informais, nomeadamente dos familiares.

“Nunca beneficiei porque tenho uma irmã (...).” (E3)

“Inicialmente tínhamos um quarto alugado. Neste momento estamos na ACREDITAR.”, “Muito bom, mesmo! Acho que até é pouco. Devia de haver mais alguns (...)” (E5)

“Tirando uma vez que ficamos cá na altura do Natal e que não tínhamos possibilidade de contactar, Ficamos sempre na ACREDITAR” (E6)

“Não. Ou fico lá, ou vimos para casa” (E7)

“ (...) Temos a facilidade de ter um casal que tem um apartamento aqui na Amadora, e nós temos a chave do apartamento” (E8)

“Não, quando pernoitei foi sempre no hospital, Mas quer dizer, pais que vêm dos Açores, da Madeira, e Cabo verde e tudo mais, o facto de ter junto ao IPO um local onde podem lavar a sua roupa, onde podem descansar, onde podem estar com as crianças, se houver alguma coisa rapidamente acedem ao IPO, acho que sim. Agora, acho que é ótimo, devia haver mais camas porque o que me apercebo é que no caso de pessoas que vêm das antigas, das antigas colónias, ou são postos no lar, e depois em determinada fase são postos para pensões e as pensões vão-se afastando cada vez mais do local, e em condições que não têm nada a ver com a ACR.” (E10)

“Não, nunca. Não, nunca, porque o meu filho é uma pessoa... é muito reservado. E como...E como havia este apoio, eu sempre pensei “Olha, já que eles dão...Já que eles dão esse dinheiro, é para o bem-estar do meu filho.” (E12)

No que respeita às condições que o IPOLFG possui como práticas promotoras de conciliação da vida profissional, familiar e pessoal, nomeadamente a nível de flexibilidade de horários/dias de consultas, possibilidade de receber atos médicos próximo da zona residência, horário alargado para permanência de ambos os pais, as respostas são unânimes, ou seja, o IPO promove na medida do possível práticas promotoras da conciliação. Outras, mesmo que oferecidas aos cuidadores, como por exemplo o descentralizar de atos médicos, denotam pelos testemunhos não serem confortáveis dado ser o IPOLFG o local por excelência de referência para receber os tratamentos adequados.

“Mas eu acho que sim, que promovem esse tipo de conciliação. Sim” (E2)

“ (...) Presumo que haja trabalhos que se calhar faz diferença vir à segunda ou à quarta, ou à terça. Acho que aí facilitam. Agora de resto, também se torna muito complicado, não é? Facilitar sempre! São doenças que mais que se queira, não se consegue atingir o ponto de equilíbrio” (E6)

“Não. A primeira vez que eu precisei aqui foi-me logo negado, (...) tive de ir lá, só para fazer um hemograma” (E7)

Uma das nossas entrevistadas, questionada se considera que o IPO é o sítio por excelência para ter as informações e receber os tratamentos, respondeu que *“(...) Acho que são eles, sim, que conseguem... Conseguem, na medida do possível, nos acalmar com certas coisas que às vezes aparecem repentinas. Claro que há coisas que não se conseguem evitar, né?! A gente nem sabe o que é que há-de fazer, mas olha, tentamos sempre fazer a melhor possível” (E7).*

Uma das nossas entrevistadas refere que em relação a famílias oriundas de outros países, como dos PALOP, por exemplo, deveria ser implementado um suporte por forma a promover uma boa comunicação: *“Sei lá! Acho que deviam de... Por exemplo, ter alguém para aqueles que não falam português. Portanto, acho que devia*

haver ali, um intérprete ou alguém que soubesse explicar um bocadinho... (...) Mas, a nível geral para outras crianças que não são portuguesas, ou que... tão cá. Acho que essa parte do contacto ou do arranjar alguém, acho que falha um bocadinho. Mas em relação a nós, não tenho assim mais nada a acrescentar” (E9).

“Ainda não precisamos...Em termos de dias das consultas, eles facilitam, pronto. A própria médica já nos perguntou se queríamos continuar a vir à quarta-feira, ou se queríamos trocar de dia, pronto. (...) Para já, vimos cá sempre (risos)” (E8)

“ (...) A questão das análises é que acho que está menos bem. Lá está, o que ter que ir muito cedo para as análises estarem prontas a horas e tudo mais, podiam, e uma vez que são crianças flexibilizar de outra maneira.” (E10)

Alguns dos entrevistados questionados sobre que sugestões dariam para que o IPO promovesse boas práticas promotoras da conciliação sugeriram as seguintes:

“E acho que podiam apostar mais em suporte domiciliário” (E10)

“Acho que sim, da pouca experiência que eu tenho deste hospital, facilita muito” (E11)

“Sim, eu sempre que preciso de mudar, acho que sim ” (E12)

No que respeita às visitas da ONV e APHMIS os entrevistados consideram tais iniciativa louváveis, imprescindíveis para devolver sorrisos a quem passa por situações difíceis: “Portanto, não é saudades de estar aqui internada. Não! Das relações humanas (...) Pronto, também tem que ser. Se calhar isto não se passa noutros hospitais. Também passamos aqui muito tempo. É verdade! Mas criam-se muito boas relações humanas” (E2).

“Isso é mais do que benéfico porque os pacientes, as crianças estão aqui precisam de se distrair de qualquer maneira. Então, vendo o palhaço, vendo a música, eles também tentam cantar “Isso, eu como mãe fico satisfeita, fico satisfeita quando os palhaços vêm quando vem a cantar. Também fico a acompanhar. Fico muito satisfeita! Muito, muito bom!” (E3)

“É muito importante, sim.” “!Para nós, para eles, eles gostam, divertem-se e é uma lufada de ar fresco, quando estamos aqui tantos dias fechados. É bom. É bom que eles venham e que continuem essas práticas. Desanuviam-nos.” (E5)

“Sim, claro! Já disse aqui, tudo que nos faça distrair de estarmos aqui, é muito importante. (...) Isso é muito importante! Faz-nos ter aqui uma passagem mais leve, mais descontraída” (E6)

“Sim, acho que sim. Acho que é impossível, um meio dos miúdos também sentirem que têm mais qualquer coisa, não é?! Senão aquilo, acaba por ser um tédio. (...)” (E7)

“É sempre bom, porque é (...) mais uma maneira, um bocadinho, de esquecer que estão num hospital. É sempre... são acções sempre bem-vindas. (...)” (E8)

“Sim, é giro. Servem para nós, desanuviarmos um bocadinho.”, “ (...) Mais para mim do que para ele, que ele às vezes não liga nenhuma.” (E9)

“Sim, acho que são importantes, não só para as crianças, como também para nós, pais” (E10)

“Talvez uma critica, mas não é à instituição. Cada uma dessas empresas é que muitos dos actos de voluntariado têm de ter a sua componente de obrigação. Nós não somos só voluntários quando não temos nada que fazer! Nós comprometemo-nos.” (E11)

“Sim, acho que sim. Gosto muito. (...) Eu gosto quando eles estão aí.” (E12)

Concluída a análise das práticas de conciliação da entidade hospitalar IPOLFG, os nossos entrevistados consideram extremamente importantes a teia de suporte que existe nesta instituição, desde o acolhimento, ao facto dos pais poderem ter direito a tomarem três refeições por dia. De realçar o trabalho desenvolvido pelo voluntariado, pela ONV e pela APHMIS. O transporte não urgente de doentes é um grande suporte para quem não possui meios próprios para se fazer deslocar ao hospital, ou então para quem não consegue suportar tamanha despesa. O suporte social oferecido pelos pares, os outros cuidadores, é visto como extremamente importante. Porém, alguns entrevistados consideram que seria uma mais-valia se o IPOLFG promovesse a criação de uma rede de partilha, para apoiar os pais a quem lhe foi recentemente diagnosticada a doença. Debruçamo-nos agora a analisar as práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social.

3.6. Práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social

Em termos de protecção social desejámos saber se o cuidador se encontrava a beneficiar de algum tipo de licença e/ou subsídio, como por exemplo o abono família, bonificação por deficiência, subsídio para frequência de estabelecimento em educação especial, subsídio por assistência à 3ª pessoa, subsídio de atribuição de produtos de apoio-SAPA. De igual modo, pretendeu-se também perceber se em termos fiscais, estaria abrangida/o por algum benefício e que balanço faz o cuidador em relação à importância desses apoios para a conciliação.

Da nossa amostra e atendendo à fase da doença em que a criança se encontra (Apêndice 4) temos cuidadores que se encontram a receber apoios da Segurança Social, substitutivos da perda de rendimento como é o caso da baixa de assistência a filho, da licença de assistência a filho com doença crónica. *“É a baixa (...)” (E1)*

“Sim, sim. Sim, recebo um subsídio.”, “Sim, sim.” (E12)

A nossa entrevistada oriunda dos Açores (E12) recebe ainda o Complemento Especial para Doentes Oncológicos (CEDO) derivado do facto de ter uma criança portadora de doença crónica.

“A criança. O Afonso por ser doente oncológico recebe vinte euros...Qualquer pessoa que seja dos açores recebe este valor e os pais é que depois, é conforme o IRS, aquilo há escalões. Ele quando está em casa, recebe mais do que se tivesse em ambulatório. Em ambulatório, não, em internamento. Quando é em casa eu recebo a minha diária, ele recebe a sua, e o meu marido quando está a acompanhar também recebe a dele, e os tais vinte euros de ele ser doente oncológico.(...)”, “É só enquanto está deslocado. Porque como eu lhe disse há bocadinho, quando vamos aos açores, fomos já lá duas ou três vezes, quando vamos para lá eles cortam tudo!”

Outros, porém, já a trabalhar recebem apoios no âmbito das prestações familiares que visam compensar a situação de deficiência ou dependência da criança.

“Há um subsídio (...) ele tem alergia à proteína do leite de vaca, e a segurança social também dá um subsídio para isso”. (E2)

“Sim, isso temos, Sim isso tratamos, da bonificação por deficiência, da incapacidade.” (E6)

“Acho que a (nome da criança) tem um subsídio, que a própria doença também... é 60 e poucos euros. Sim, sim.”

“É, é! É a bonificação por deficiência. É uma fortuna!” (E7)

“Há aquele subsídio, estamos a beneficiar daquele subsídio que o (nome da criança) recebe de 60 euros por mês.” “É a bonificação por deficiência.”(E8)

“ (...) Nesse período, sim, tive com o tal subsídio mas neste momento, não. Quer dizer, a única coisa que tenho é o abono por deficiência, da (nome da criança).” (E10)

Relativamente ao subsídio de assistência a filho com doença crónica é indicado pelos nossos entrevistados de que esta prestação paga pela Segurança Social é bastante penalizadora, dado ter um teto limite de pagamento que corresponde a 2 vezes o valor do indexante dos apoios sociais.

“Eu sei que é o que temos, mas quer dizer somos penalizados. A licença de acompanhamento a filho, não pode ultrapassar os 2 IAS.”, “Nós somos penalizados, não é?”, “Independentemente daquilo que se descontou ou que se deixou de descontar. Eu

sei que é a lei, que não devemos problematizar, questionar o que não pode ser problematizado nem questionado. É assim, é assim. Mas de facto para alguém que não em outra fonte de rendimento, é muito difícil. Pessoas que vivem longe, e mesmo com a ajuda do transporte, é difícil. É muito difícil, depois conciliar tudo, não é?! Eu sei que é o que temos e não podemos questionar, mas a segurança social nesse aspeto é que se calhar, não protege, as pessoas, que estão a ser penalizadas por uma doença crónica.” (E2)

A nossa entrevistada proveniente de Angola, não tem qualquer protecção social em virtude de ainda não deter o título válido de residência em território nacional, uma das condições previstas na lei para o acesso às prestações sociais nomeadamente no âmbito dos encargos familiares – abono de família.

“ (...) como eu ainda não tenho documento, não tenho a residência, fica um pouco mais difícil. Mas eu já dei entrada na minha residência. Já falei com a assistente social. A assistente social disse que eu tenho que ter a residência para poder ter algum abono e sem isso eu não vou conseguir ter abonos. Por isso ainda estou assim...”, “Por enquanto, não estou, não estou beneficiar de nada.” (E3)

No entanto, mesmo tendo conhecimento da existência de outras prestações e/ou subsídios há quem nunca tenha tratado das/os mesmas/os, pela ausência de disponibilidade emocional e psicológica face à crise familiar que enfrentam, bem como alguns constrangimentos sentidos relativamente às informações prestadas pela Segurança Social.

“Não, sei que...Eu fui informada que existiam, mas acabei por nunca tratar deles, sim.”, “Pela dificuldade que tive nalguma informação que me foi prestada. E depois porque achei que eram demasiados trâmites. E na altura não tinha...Confesso que aí foi mais problema meu que ainda não estava com capacidade psicológica para andar a tratar de tanto papel, enfiada no hospital. Aí, não posso dizer que não me deram, porque também não tratei do assunto, certo? Daquilo que tratei deram-nos foi a incapacidade que é uma coisa... acho que era no caso de uma criança ter que ir a uma junta médica acho que não muito necessário, mas pronto! É um processo mais ou menos simples, não é? Depois os outros pediram tantos papéis que não (risos) nesta altura não apetece tratar de papéis. E tendo em conta, não sei os valores, também na altura, lá está! A informação não foi assim muito clara, nem foi dada com muita boa vontade. E então, olha, também não estava já com muita disponibilidade psicológica para tratar do assunto...” (E6)

“Agora, também tou como o outro. Em termos sociais também não sei o que é que tenho direito, ou ultrapassando esta fase dos 6 meses, não faço a mínima ideia.” (E7)

Relativamente aos benefícios fiscais, a maioria dos nossos entrevistados tal situação ainda não se refletiu, por força da entrega da declaração de Imposto sobre o Rendimento de Pessoas Singulares (IRS) só ocorrer no ano subsequente àquele a que diz respeito.

Porém, e para a obtenção do referido benefício fiscal, é apontada como desvantagem a despesa adicional, pelo facto da criança ter de ser submetida a uma junta médica com um delegado de saúde e tal ato médico representar um custo adicional.

O nosso entrevistado (E8) apesar de ter conhecimento da existência deste benefício fiscal ainda não tratou da situação.

“Sim, não. O benefício que vamos ter ainda não conseguimos perceber qual é. Também o maior benefício é ela estar bem. Isso não há dúvida nenhuma. Mas, pronto! A nível desse do fiscal, não fazemos ideia.” (E6)

“Não. Presumo que seja essa da incapacidade quando fizer a declaração de IRS. Que seja por aí.” “Mas como estávamos fora, só fazemos para o ano” (E6)

“Não sei. Isto começou este ano e ainda...” “...Não sei. Ainda não se reflectiu, e acho que tenho de pedir uma junta médica para ele, e é engraçado porque acho que se paga, esta junta médica. Pronto, o que eu acho...” “A (nome da outra filha) foi buscar os papéis, lá ao vale do cobro e o que diz no papel é que leva 3 meses e são 50 euros.”, “Portanto, neste momento não tá fácil.” (E7)

“Nós ainda não tratámos nada disso (risos) Do IRS, acho que há uma bonificação qualquer em termos de IRS, mas ainda não tratámos...De um atestado que se pode meter né?! De uma consulta com o delegado de saúde, acho que é qualquer coisa assim. Ainda não tratámos disso, ainda. Não tratámos disso ainda.” (E8)

“Tenho. Agora deixei de descontar para o IRS. É o único. De resto, também não tenho...não há mais nada, pelo menos para mim, no meu caso.”, “É só, deixar de descontar para o IRS.” (E9)

“Em termos fiscais é a deficiência, não é?! Em termos de IRS, pronto! No IRS, pronto, tenho um descendente com deficiência e o benefício fiscal vem daí.” (E10)

A nossa cuidadora natural dos Açores, deslocada em Lisboa referiu em sede de entrevista a questão do custo acrescido relacionado com o estacionamento, e que tal situação se prende com a sua residência habitual (morada fiscal). A cuidadora viu a sua situação ser resolvida por intermédio do IPOLFG que lhe passou uma declaração a atestar a situação em que se encontra.

“Em termos fiscais, só me recordo, da situação dos parquímetros. Como a minha morada fiscal é dos açores, mas como resido agora, numa casa alugada, aqui em Lisboa, e dado eu precisar de parquímetro para as duas casas, fui confrontada com a Sra. da Emel, que me disse que eu tinha de pagar parquímetro. - Não tem lógica! Foi o que eu disse à Sra. da Emel. E então, lá choraminguei, para eles passaram aqui uma declaração, em como ele era doente do IPO, e tava temporariamente, e ela fez aquele selo dos parquímetros para eu não ter que pagar, porque eu não tenho garagem, não ia tar todo o dia na minha casa a pagar parquímetro. Não tem lógica nenhuma. E as pessoas lá do apartamento têm a sua morada fiscal é onde tão a viver, e não ali. Tá a perceber?! Eles querem que eu tenha a morada fiscal dali, e isso eu não acho certo? Foi o que eu disse à senhora, e se eu tiver duas casas em Lisboa, e se das duas tiver que pagar parquímetro eu só posso ter uma morada fiscal. Como é que eu vou pedir para ter o parquímetro daquela casa que é minha, e se me apetecer ir para lá dois ou três dias, ou dois ou três dias para esta, não tenho que tar a pagar parquímetro só porque não tenho a morada fiscal, porque eu não posso ter a morada fiscal em duas casas. Tem que ser a caderneta predial, mas eles não querem a caderneta predial para nada. E então...por acaso esta história da casa, informei-me logo que dava jeito para o IRS” (E12)

Da nossa amostra faz parte uma cuidadora que se encontra abrangida pela Caixa Geral de Aposentações (CGA), não efectuando descontos para a Segurança Social. As prestações que a cuidadora recebe são pagas através da CGA, e o valor da prestação paga acaba é igual ou superior ao rendimento que a cuidadora auferia quando trabalhava. Dos cuidadores da nossa amostra em situação de baixa/ licença, esta cuidadora é uma exceção, pois a mesma não sente o impacto negativo causado pela perda de rendimento proveniente do trabalho, por força de ser ressarcida na totalidade pela CGA.

“Eu não tenho segurança social.”, “É... Da caixa geral de aposentações”

“E é pago, no mesmo dia em que recebo o ordenado. Ou seja, é a câmara que me paga.”, “É o meu ordenado normal.”

“Menos o subsídio de alimentação. Portanto, em relação à segurança social eu não tenho nada, pronto. Em relação ao meu caso, não tenho razão de queixa, porque recebo como se estivesse de férias, ou de... só não recebo o subsídio de alimentação. Portanto, posso dizer que seja a 95 % ou 100%. Às vezes até acabo por receber mais, do que se estivesse a trabalhar. Portanto, não fazemos descontos.” (E9)

Das entrevistas realizadas, em todas elas foi frisada a importância dos apoios sociais enquanto fonte de rendimento, substitutiva da perda de vencimento.

Porém, e mais uma vez conforme já foi referido anteriormente foi abordada a importância, na maioria dos testemunhos recolhidos, da necessidade da revisão urgente do valor do subsídio em matéria de assistência a filho com doença crónica dado que existe um teto máximo de pagamento desta prestação social (2XIAS)

“ (...) Agora presumo para quem os rendimentos sejam baixos e tenham uma baixa a 65%, tudo o que os possam ajudar é bom, não é?! Não me lembro dos valores mas sei que todos juntos ainda dava assim qualquer coisa. Podia ajudar! Pelo menos, nas deslocações, a quem está fora de casa...” “E a falta que faz, o corte no rendimento, não é?!” (E6)

“São muito bons. Pronto. Mas preferia não usufruir de nenhum deles. Pronto. Mas sim, acho que em relação a muitos que estão, não é?! E que dependem disso, acho que mesmo assim posso me dar por satisfeita.” (E9)

“É assim, eu acho que neste momento, uma vez que estou a trabalhar, o apoio que tenho, o subsídio por deficiência... Como estou a trabalhar, pronto, é bem-vindo e faz falta, e tudo mais. Áhhh, mas quando não estava, quer dizer, claramente insuficiente. Porque o nosso ordenado ser reduzido de forma muito acentuada, independentemente daquilo que recebíamos, havia aquele... há o teto máximo, dos 865... Agora não sei se é 865, ou o que é que é!”, “Pronto! Deve ser esse valor. Ah, e, casa, as contas, continua tudo a aparecer. Ah, uma vez que nós estamos impossibilitados de trabalhar, e por um período alargado, ou seja, acho que não devíamos ser prejudicados a esse nível em termos remuneratório. Acho que devíamos ser, mais ou menos, como uma gravidez, que recebemos por inteiro, e não... quer dizer neste caso, os 80 %, ou os tais, teto máximo, pronto! Porque, a nossa vida está organizada mais ou menos com aquele montante remuneratório, e de repente há assim um corte no orçamento familiar, e os custos aumentam, porque no meu caso, tinha o suporte da empresa em termos de deslocações. Porque nós optámos por não ir pelas ambulâncias, não só, pela questão que perdemos muito tempo mas também pela disposição que ela iria ter. Então, optámos

nós por ir com a nossa viatura. E, quer dizer, ir todos os dias para o IPO, com portagem, gasóleo, é... E com uma redução brutal no ordenado, quer dizer, se não tivesse o suporte da empresa. Já assim foi complicado. Se não tivesse o suporte da empresa, seria complicadíssimo. E acho que a esse nível a Segurança Social, podia...Podia, pronto, ter dentro da linha da gravidez.” (E10)

“Eu acho que são. Quer dizer, numa situação....Pessoas que têm carências económicas, pois, sem dúvida nenhuma. Agora, eu, com o meu ordenado e do meu marido, conseguimos manter a nossa vida. Agora eu, se tiver de recorrer, ou um de nós, a uma baixa, e se a baixa for economicamente altamente penalizante, acho que faz diferença, não é?!” (E11)

A nossa cuidadora natural dos Açores, conforme referido anteriormente beneficia do Complemento Especial para Doentes Oncológicos (CEDO). O CEDO encontra-se regulamentado pelo Decreto legislativo regional n 16/2015/A, de 17 Junho, em que podem beneficiar todos os utentes do Serviço Nacional de Saúde com doença oncológica ativa e até á sua remissão encaminhados ao abrigo do programa de deslocação de doente para unidades de saúde fora da sua ilha de residência, para a realização de exames complementares de diagnóstico, tratamento e consultas. A nossa cuidadora entrevistada reconhece a importância deste apoio financeiro, fundamental para a sua situação de deslocada

“São muito importantes, senão eu não conseguia estar aqui. Quer dizer, conseguir, conseguia, havia de ir aqui para o Lar ou para a Acreditar, ou assim.”, “Então não é?!Senão eu não podia estar aqui. Só mesmo estando na Acreditar ou num sítio onde não tivesse que se pagar, porque não têm condições financeiras” (E12)

No sentido de percebermos que tipo de apoios é que na opinião dos nossos entrevistados, deveriam ser propiciados pela SS para promover uma melhor conciliação o destaque foi para a não penalização do subsídio de assistência a filho e/ou licença de assistência a filho portador de doença crónica e, a extensão da licença. A nossa entrevistada natural dos Açores apontou a importância do complemento que recebe (CEDO) e, que deveriam de ser abrangidas por esta situação outras pessoas que também se encontram deslocadas das suas residências.

“E, o agregado familiar de uma pessoa... O agregado familiar cujo uma criança tenha uma doença crónica. (...) Não protege!”, “É uma ajuda. Não digo que não! E ainda bem que a temos! Se não tivéssemos nenhuma, era pior. Correto! Mas penaliza!”, “Ainda há um percurso longo a fazer. Sim. Sim. Sim. Nesse aspeto ainda há. Mas pronto, felizmente temos a

segurança social. Noutros países não há!”, “Tem que ser tudo suportado pelo agregado familiar ou pelos seguros, vamos lá! Mas é difícil! Às vezes chegamos a um ponto em que se o outro cônjuge não trabalhar, onde é que vamos buscar o dinheiro para as coisas, não é? E estamos aqui no hospital, tá bem, temos tudo. Mas e depois em casa? Há contas que continuamos a pagar, não é?” (E2)

*“Olhe, acho mal nos só recebemos 60 % do nosso ordenado, não é?! Nós não estamos aqui porque queremos, ou não estamos aqui para passar férias, entre aspas. Áhhh, e portanto acho muito mal nós estarmos numa situação destas e só estarmos a receber uma pequena percentagem do nosso ordenado. Porquê? Eu estou aqui há meses, Eu estive aqui o primeiro mês, passado quase...passei também o mês todo cá, praticamente, mas as contas para pagar lá, nós continuamos. Eu continuo a ter uma casa para pagar, continuo a ter luz, água, mesmo não estando lá, para pagar. E portanto, tivemos uma redução no nosso orçamento familiar, mas as contas continuam. E se calhar, e provavelmente até mais, porque nós tivemos cá. Temos alimentação cá, temos desgaste de combustível, portagens. Portanto, as despesas aumentaram todas muito mais. Na minha opinião, acho que a segurança social, nestas situações, o apoio deveria ser diferente. Até mesmo o apoio para eles, é um bocadinho irrisório, não é?! Que há tantos apoios para tanta coisa, que eu acho que devia ser um bocadinho, melhor, nestas situações. Nestas, ou noutras doenças. Atenção! Não só, eu tou a falar só em doenças oncológicas. Mas acho que os pais são um bocadinho... deixam um bocadinho a desejar. Nós realmente, e estou a falar de mim que até sou de cá. Agora imaginemos uma mãe ou um pai que é das ilhas, ou que não são de cá.”,
(...)Se têm este nível de apoio é muito complicado, porque estão longe das suas casas, estão longe das suas famílias. Ainda há pouco tempo falei com uma mãe que é dos açores, e tava-lhe a dizer... ela tem mais filhos, e estávamos a falar deles, e como é que ela conseguia gerir toda esta situação, com os outros filhos, e ela diz que é difícil. Até porque tinha uma bebé com 4 aninhos, e que estava a perder ...áhhh”, “A infância da criança, ela estava a perdê-la. E eu disse-lhe: - “Então porque é que você não vai a casa?”- “Ah, porque os bilhetes de avião são caros e não conseguimos. Muitas das vezes não conseguimos”. Então, ela tem dois anos de tratamento, inicialmente, e tem que obrigatoriamente ficar aqui com o filho, deixando os outros todos para trás. E, falta aqui um bocadinho de apoio nestas situações. Acho que neste sentido*

estamos um bocadinho mal. Devia ser bem melhorado (risos).”(E4)

“É... estender mais a licença, não é? (...).” (E5)

“Primeiro, lá está! Os pais nunca deviam ter uma baixa a 65% devia de ser a 100. E depois, não sei! Depois como é óbvio, tem que ver com o escalão que as pessoas têm, não é? Nem acho justo, ter... Todos temos as despesas... Se me dessem o dinheiro, eu agradecia muito, não é?! Mas eu presumo que quem tenha rendimentos mais baixos, tem que ser muito mais ajudado. E tudo, não sei! Isto é fácil de fazer contas. Ter...

As deslocações que nós fizemos, são pagas. Ok? Portanto, aí não tem. Na alimentação... Há sempre despesas a fazer, pedido de medicamentos, as roupas, essas coisas. Não faço ideia! O escalão das pessoas. O escalão do IRS que têm. Não me parece que fosse assim uma coisa tão difícil. Não estou a ver que sejamos assim... Devemos ser alguns... Alguns a nível do país. Alguns pais. Não existe só o tipo de doença da Amélia. Há muitos. Mas presumo que não sejam assim tantos que não se consigam fazer as contas.” (E6)

“Acho que sim, acho que se devia ter outros apoios. Porque é assim, há coisas por exemplo que o IPO dá, mas há coisas que nós temos que comprar na farmácia. (...) Porque há mães... Por exemplo, não é agora o caso, mas há mães que não têm mais ninguém, que estão só com os miúdos, e não é possível... E pronto, há muito voluntariado, há muito essa coisa toda. Mas pronto, apoio mesmo em casa, a pessoas que precisem, acho que isso também não existe. Acho que também, se calhar, era um bocadinho (...), “Ah, protecção social, não temos nenhuma. Se não se conseguir pagar renda, se não se conseguir pagar as despesas, se não se conseguir pagar nada... Porque por exemplo, eu neste momento não tenho ordenado, o (nome do cônjuge) onde trabalha os ordenados estão sempre atrasados, e o que acontece é que as coisas têm que ficar por pagar.”, “Porque não... Pois, por exemplo, já estamos nisto há 4 meses, ãhhh... ainda só recebi uma vez, retroactivos de Abril até Julho. E agora, até pedi à minha contabilista para analisar, porque eles até agora não veio mais nada. Não sei se está parado, se está a andar (...), “A baixa. E agora veio uma de seis meses. Pronto, e até agora, essa de seis meses, não vejo...”, “Nada. Antes, todos os meses recebia uma notificação que tinha sido indeferido, que tinha que mostrar papéis em como não tinha recebimento, não sei quê, não sei quê... Agora está parado, não sei como é que está.

Mas, estamos desamparados, completamente, socialmente eu acho que sim.” (E7)

“Os apoios... Se a segurança social nos continuasse a garantir pelo menos o nosso rendimento na totalidade, acho que já seria muito bom. Porque já basta as alterações todas que nós temos, a nível pessoal, a nível, a todos os níveis, senão ainda temos alterações a... Pronto, vimo-nos privados duma parte dos nossos rendimentos, né?! E nós, normalmente, quase todas as famílias fazem um bocado, gerem a vida consoante os rendimentos que têm, não é?”

“E então, junta-se à privação, às outras privações todas, ainda mais a privação duma parte dos rendimentos, né?! É assim, é mesmo assim.” (E8)

“Poderiam pagar-me um bocadinho mais (risos). Em termos de subsídio de doença crónica, não em termos do meu ordenado, porque o meu ordenado é aquele. Em termos, ou de abono, subsídio de doença crónica, podiam pagar um bocadinho mais. Portanto, mas de resto não tenho nada a acrescentar.” (E9)

“Esse! Enquanto... o que eu acho é que, durante o período que efectivamente estamos impedidos de trabalhar, que devia de haver aquilo que...Para já, o período ser curto, não é?! Porque acho que são só quatro anos. Ou seja, não haver a questão dos quatro anos, não é?! Porque isto é uma doença crónica, não é só durante quatro anos. E eu acompanhei casos, que foi muito mais que quatro anos, e deixaram de receber qualquer tipo de apoio. Áhh...Ou seja, ser o tempo, o tempo que for necessário, não haver a questão da limitação, de ser um período de quatro anos ou dois anos, um ano, ou o que quer que seja. E depois, a questão em termos remuneratórios, não sermos prejudicados pelo facto de estarmos impedidos de trabalhar...Ou seja...” “Ter esse teto.” (E10)

“Era não lesarem tanto, na comissão dos ordenados, nos descontos, não é?!Porque na gravidez, dão várias modalidades. É 80 % se for os 4 meses. A 100 % x meses, 80 não sei quê. Pronto, depois se uma pessoa quiser estar um ano em casa há que ter de ser lesada. Pronto, mas aí, já é para seu conforto. Aqui, estamos a falar de situações totalmente involuntárias, alheias à nossa vontade, ao nosso gosto, a tudo

aquilo que nós desejamos e portanto, muito facilmente comprovadas. Assim, como a licença de maternidade, mas refiro-me, completamente diferente das doenças em que às vezes as pessoas estão anos, ou agora se calhar menos. Mas há alguns anos, a beneficiar de doenças psicológicas que é muito difícil de comprovar a veracidade, e acho que aqui, já vi pessoas estarem completamente aflitas no que é que vão fazer, porque a ideia de estarem de baixa e passarem a receber 50% do ordenado é completamente inviável. (...)”

A nossa entrevistada (E11) considera urgente a revisão desta situação. Sugeriu por exemplo uma analogia à parentalidade.

“Tem! Tem de ser revisto! Tem! Tem! Exatamente! Com a diferença que a maternidade é mais curta no tempo, e percebo, até está bem gerido, porque nestas situações que os miúdos são prematuros, ou têm alguma complicação, o tempo em que eles estiverem internados, não conta. Pronto, não é contabilizado. Ainda funciona como uma baixa de alto risco. Áhhh, aqui muitas vezes são doenças prolongadas ou em que uma pessoa...à partida são só seis meses, mas de repente esses seis meses podem passar a ser um ano, não é? E acho que tinha de ser revisto. Se, realmente os cortes são grandes, tem de ser revisto.” (E11)

“Nesse aspeto, eu tou contente com o que me tão a dar. Agora, em relação a outros, de outros, de outros...Não acho certo, por exemplo, não pagarem por exemplo a pessoas do Algarve ou da Madeira. Teve cá uma senhora que era deslocada da Madeira e não tinha qualquer apoio. Nesse aspeto, eu acho que devia de ser para todos.” (E12)

Conclusão

Como consequência do aumento das mulheres no mercado de trabalho, assistimos também ao aumento do número de casais de duplo emprego (Perista e Lopes, 1999; Wall, 2005). Tal situação tem-se repercutido negativamente, nomeadamente face à sobrecarga do trabalho não pago ou trabalho invisível como também é denominado, e que por norma se encontra a cargo das mulheres.

O trabalho não pago agrega uma multiplicidade de tarefas domésticas onde se inclui também o trabalho de cuidado que é prestado a dependentes, descendentes e/ou ascendentes. Cuidar da família é de igual modo uma tarefa adstrita às mulheres (Rego, 2010; Wall, 2005; Perista 2002). Face a estes determinantes, a conciliação das esferas profissional, familiar e pessoal revela-se desafiante particularmente para a tipologia de casais inicialmente referida (Friedman e Greenhaus, 2000). Como tal, impõe-se estratégias adequadas capazes de minimizarem o impacto da conflitualidade que possa daí advir, resultante do amontoado de papéis distintos, inerentes a cada esfera de vida dos indivíduos (Santos, 2010).

Da gestão da conciliação emana uma responsabilidade partilhada, quer pela adoção de estratégias por parte dos próprios indivíduos, quer pelas políticas e práticas desenvolvidas pelas empresas, e pelo Estado em matéria de protecção social bem como e, no caso do presente estudo, a nível da entidade hospitalar. Do leque de estratégias, para a promoção da conciliação da vida profissional, familiar e pessoal dos indivíduos, adotadas por parte das empresas destacam-se a implementação de políticas e práticas traduzindo-se num pilar basilar essencial para a sustentabilidade dos empregos (UE, cit in Guerreiro et al, 2006). São também apontadas como práticas facilitadoras da conciliação por parte das empresas, o auxílio no acesso às redes formais de apoio (creche, infantário, pré-escolar, escolar), as faltas justificadas, a ausência de perda de retribuição aquando a redução efectiva do horário de trabalho, nomeadamente para a prestação de cuidados aos filhos, a adequação dos horários de trabalho para prestar assistência aos filhos (Gornick e Meyers, 2003). O manual para as empresas complementa ainda como medidas de conciliação, entre outras, a criação de serviços de prestação de cuidados a idosos, as licenças para pais e mães trabalhadores/as, o incentivo à maior participação do pai na vida familiar e a flexibilização da organização do trabalho (Guerreiro et al, 2006).

Todavia, e perante um agregado familiar constituído por uma criança portadora de doença crónica, a conciliação ainda se torna mais exigente, dado tal situação se traduzir numa crise, face à exigência a nível psicológico, social e físico impondo a necessidade de adoção de novas estratégias para lidar com a situação (Antunes, 1999; Araújo, 2011; Carreiras, 2000; Gimeno, 2001, Santos et al, s.d.). Neste caso o apoio que é prestado pelas redes informais é imprescindível (Costa e Gomes, 2018; Perista e Lopes, 1999). A coesão familiar é também fator determinante para uma melhor conciliação (Beck e Lopes, 2007).

No presente estudo destaca-se o papel do cuidador informal, que pode ser representado pelos familiares, pessoas amigas, vizinhos ou voluntários que assumem o trabalho do cuidado, não detendo conhecimento técnico e que não são remunerados (Maronesi et al, 2014). O papel de cuidador informal tem ganho expressão face à já publicada Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016 que recomenda ao Governo a criação do estatuto do cuidador informal.

Em matéria de protecção social, é de igual modo relevante para a conciliação as respostas existentes ao nível da concessão de subsídios para fazer face à situação de deficiência e/ou dependência da criança, e à perda de rendimentos do/a cuidador/a informal, inerente à sua necessidade em prestar cuidados inadiáveis e imprescindíveis aos filhos doentes. As estratégias de conciliação adotadas pela entidade hospitalar mostram-se de igual modo importantes.

Assim, com o presente estudo, de carácter exploratório, propusemo-nos a analisar o modo de como as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica conciliam as esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal – objetivo geral delimitador do estudo.

Face ao objetivo geral traçado, bem como aos objetivos específicos delineados, os nossos entrevistados, e tal como a literatura refere, foram maioritariamente mulheres (Maronesi et al, 2014) as quais se assumem como cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica. O grau de parentesco dos cuidadores com as crianças é o de mãe e pai, e são estes que continuam a desenvolver maioritariamente o trabalho não pago, que tem adstrito, entre outras, as funções do cuidado aos descendentes. No caso da nossa amostra não existem ascendentes dependentes a cargo, pelo que o constrangimento que se poderia vir a fazer sentir decorrente do défice de estruturas de apoio à terceira idade (CE, 2018) não se coloca nesta fase do seu ciclo de vida.

No que respeita às medidas importantes para a conciliação, relativamente à divisão do trabalho doméstico, a maior parte dos cuidadores assume serem eles os principais responsáveis por tais tarefas, poderá até existir alguma divisão de tarefas mas são os cuidadores que as asseguram na sua maioria.

No que toca à redefinição de papéis numa fase inicial da doença, sentimentos como o choque, a negação e confusão são uma das primeiras respostas a um diagnóstico de doença desta natureza. A conciliação da vida profissional, familiar e pessoal torna-se portanto mais difícil nesta fase. À medida que o agregado familiar vai tendo um conhecimento gradual da doença as estratégias familiares tendem a ser ajustadas.

Nesse sentido, é extremamente importante o papel das redes de apoio, pois tais estruturas permitem em certa medida conciliar a relação entre os cuidados que são necessários prestar à criança com a respectiva atividade profissional, familiar e pessoal do/a cuidador/a. Neste aspeto o fenómeno de spillover continua a ganhar relevo, pois apesar de algumas das nossas entrevistadas referirem que gerem bem o seu tempo e que conseguem assim “segmentá-lo”, a maior parte afirma que tal não é possível sendo bem patente um claro conflito de papéis.

As redes de apoio libertam também o cuidador devolvendo-lhe algum tempo livre para que possa voltar aos poucos à sua rotina diária. Relativamente às redes de apoio, as de carácter informal assumiram especial destaque neste estudo, sendo esse o suporte encontrado para a resolução de uma série de dificuldades relacionadas com a conciliação. Os amigos são alguns dos elementos constituintes dessas redes de apoio informal. Porém, são esmagadoramente os familiares que dão esse suporte, com destaque para o cônjuge.

Pelas exigências que esta doença provoca ao agregado familiar, os cuidadores vêm-se obrigados a “abdicar” da sua vida profissional, sendo nessa altura dever do Estado assegurar, através de políticas específicas, não só o tratamento a pessoas portadoras de deficiência mas também de prestar apoio às suas famílias. Assim, é testemunhado quem nem a Segurança Social nem as empresas se encontram preparadas para lidar com estas realidades existindo ainda um percurso a fazer em matéria de políticas de apoio à conciliação.

Comparativamente a outras entidades hospitalares nomeadamente ao hospital da Dra. Estefânia foi testemunhado que as práticas de conciliação por parte do IPOLFG são diferenciadoras e de extrema importância. Práticas que vão desde o acolhimento passam pelo facto dos pais terem direito a três refeições diárias gratuitas, ao trabalho desenvolvido pelo voluntariado da LPCC e ACR, pela ONV e pela APHMIS. O transporte não urgente de doentes representa de igual modo um grande suporte para quem não possui meios próprios para se fazer deslocar ao IPOLFG, ou para quem não consegue fazer jus a tamanha despesa. O suporte social que é oferecido pelos pares é visto de igual modo como extremamente importante.

Como limitações ao presente estudo apontam-se: a falta de recolha de dados junto dos cônjuges dos cuidadores de crianças portadoras de doença crónica, a falta de recolha de dados junto dos profissionais de saúde e a falta de recolha de dados junto das empresas e dos responsáveis pela Segurança Social.

De modo a compreender o fenómeno de como as cuidadoras de crianças portadoras de doença crónica conciliam a sua vida profissional, familiar e pessoal poderia vir a revelar-se como um contributo relevante a auscultação de atores sociais adjacentes a este fenómeno. Assim, como pistas de investigação futura propõe-se que sejam auscultados os atores sociais identificados nas limitações ao estudo, ou seja, de modo a perceber o fenómeno da conciliação nas diversas dimensões de análise enunciadas neste trabalho, julgamos que será relevante a recolha de dados junto dos cônjuges de cuidadores de crianças portadoras de doença crónica, dos profissionais de saúde, das empresas e dos responsáveis pela Segurança Social.

Bibliografia

ANTUNES, Lina M. J. (1999) A comunicação como pedra de toque na gestão clínica e social da doença oncológica da criança. Dissertação de mestrado em Comunicação, Cultura e Tecnologias de Informação. Lisboa: ISCTE.

ARAÚJO, Helena C. (2010). Escola e Construção da igualdade no trabalho e no emprego, in FERREIRA, V. (org.) A igualdade de mulheres no trabalho e no emprego em Portugal-Políticas e Circunstâncias. Lisboa: CITE.

ARAÚJO, Marta (2011).A doença oncológica na criança. Adaptação e bem-estar psicológico das mães dos seus filhos e a relação entre ambos. Lisboa: Coisas de Ler Edições.

BARDIN, Laurence (1977). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

BECK, Ana R. M.; LOPES, Maria H.B.M (2007). Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev Bras Enferm, Brasília 2007 nov-dex; 60(6): 670-5.

CASACA, Sara F. (2013).As novas dinâmicas laborais e os desafios da articulação com a vida familiar. Sociologia, Problemas e Práticas, nº 72, pp.31-52.

CASACA, Sara F. (2010). A (des) igualdade de género e a precarização do emprego, in FERREIRA, V. (org.) A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal- Políticas e Circunstâncias. Lisboa: CITE.

CARREIRAS, Maria A. (2000).A criança com doença crónica, os pais e a equipa terapêutica. Análise psicológica, 3 (XVIII):277-280.

COMISSÃO Europeia (2018). Relatório da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões sobre o desenvolvimento de estruturas de acolhimento de crianças da primeira infância a fim de reforçar a participação das mulheres no mercado de trabalho, a conciliação entre a vida profissional e familiar dos trabalhadores com filhos e um crescimento sustentável e inclusivo na Europa (os «objetivos de Barcelona»). Bruxelas, 8.5.2018.COM (2018) 273 final.

CONSTITUIÇÃO da República Portuguesa (2009). Coimbra: Almedina.

COSTA, Filipa; GOMES, Liliana (2018). Cancro Pediátrico: Impacto do adoecer da criança em cuidadores. Actas do 12º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde Organizado por LEAL, Isabel; HUMBOLDT, Sofia v.; RAMOS, Catarina; VALENTE Alexandra F.; RIBEIRO, José L. P. 25, 26 e 27 Janeiro de 2018, Lisboa: ISPA – Instituto Universitário.

DECRETO-LEI n.º 2/2016, de 6 de janeiro- Altera a percentagem da majoração do montante do abono de família para crianças e jovens inseridos em agregados familiares monoparentais.

DECRETO-LEI n.º 93/2009, de 16 de abril. Cria o Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio (SAPA).

DECRETO-LEI 126-A/2017, de 6 de Outubro - Cria a prestação social para a inclusão, alarga o complemento solidário para idosos aos titulares da pensão de invalidez e promove os ajustamentos necessários noutras prestações sociais.

DECRETO-LEI n.º 176/2003, de 2 de Agosto - Institui o abono de família para crianças e jovens e define a protecção na eventualidade de encargos familiares no âmbito do subsistema de protecção família.

DECRETO Regulamentar n.º 3/2016, de 23 de agosto de 2016 - Estabelece o regime do subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial, revogando os Decretos Regulamentares n.ºs 14/81, de 7 de abril, e 19/98, de 14 de agosto.

DECRETO Regulamentar n.º 19/98, de 14/8 - Altera o Decreto Regulamentar n.º 14/81, de 7 de Abril, que regula a atribuição do subsídio por frequência de estabelecimento de educação especial.

DECRETO Regulamentar n.º 14/81, de 7/4 - Estabelece disposições relativas à atribuição de um subsídio de educação especial, instituído pelo Decreto-Lei n.º 170/80, de 29 de Maio.

DESPACHO Conjunto n.º 861/99 - caracterização de deficiência profunda e doença crónica.

FONTAINE, Anne M; ANDRADE, Cláudia; MATIAS, Marisa (2011). Diferenças de Género no Conflito Trabalho-Família: Um Estudo com Famílias Portuguesas e de Duplo-Emprego com filhos em Idade Pré-Escolar. *Psicologia*, Vol. XXV (1), pp 9- 32. Lisboa: Edições Colibri.

FLICK, Uwe (2005). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor – Projetos e Edições, Lda.

FORTIN, Marie-Fabienne (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures, Lusodidacta.

FRIEDMAN, Stewart e GREENHAUS, Jeffrey (2000), *Work and family: Allies or enemies?* New York, Oxford University Press.

GAIO Santos, Gina (2008), “Género, carreiras e a relação entre o trabalho e a família: uma perspectiva de gestão”, e-cadernos ces, 1, 97-120. Acedido em [20/11/2018], <http://www.ces.uc.pt/ecadernos>

GIMENO, Adelina (2001). *A Família, O desafio da diversidade*. Instituto Piaget. Lisboa.

GORNICK, J. C. e MEYERS, M. (2003). *Families that work: policies for reconciling parenthood and employment*. New York, Russel Sage Foundation.

GRAAL (2000). Guia de Boas Práticas - Conciliar a Vida Profissional, Familiar e Social. Projecto Para uma Sociedade Activa com o apoio da DG V/CE, IV Programa de Acção Comunitária a Médio Prazo para a Igualdade de Oportunidades entre Homens e Mulheres. Lisboa: GRAAL.

GREENHAUS, Jeffrey H. e BEUTELL, Nicholas J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10 (1), 76-88.

GREENHAUS, Jeffrey H. e POWELL, G. (2006). When work and family are allies: A theory of work – family enrichment. *Academy of Management Review*, 31 (1), 72 – 92.

GUERREIRO, Maria, D.; LOURENÇO, Vanda; PEREIRA, Inês (2006). Boas Práticas de Conciliação entre Vida Profissional e Vida Familiar. Manual para as Empresas. Lisboa: MTSS. CITE.

HILL, M.M. e HILL, A. (1998). Investigação empírica em ciências sociais: Um Guia Introdutório. Lisboa: DINÂMIA - Centro de Estudos sobre a Mudança Socioeconómica.

INE - Beneficiárias/os de licença para assistência a filhos com deficiência ou doença crónica, da segurança social (N.º) por Sexo; Anual - Instituto de Informática https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0006078&contexto=bd&seITab=tab2. Consultado a 30/11/2018,05:24.

INE (2017). Anuário Estatístico, Portugal 2016. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP.

LEI n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro.

LEI n.º 71/2009 de 6 de Agosto - Cria o regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica.

MARONESI, Letícia Carrillo; SILVA, Nilson Rogério; CANTU, Silvana de Oliveira, SANTOS, Andréa Rizzo (2014). Indicadores de estresse e sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia Rio de Janeiro v. 14 N. 3 p. 877-892*.

MATIAS, Marisa; FONTAINE, Anne Marie; SIMÃO, Cláudia; OLIVEIRA, Egídio; MENDONÇA, Marina (2010). A conciliação trabalho-família em casais de duplo-emprego. In C. Nogueira et al (Eds.), *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia*. Universidade do Minho, Portugal, 4 a 6 de Fevereiro de 2010.

MENESES, Rute F. e RIBEIRO, José P. (2000). Como ser saudável com uma doença crónica: Algumas palavras orientadoras da acção. *Análise Psicológica*, 4 (XVIII): 523-528.

MONTEIRO, R. (2010). Genealogia da lei da igualdade no trabalho e no emprego desde finais do Estado Novo, in FERREIRA, V. (org) *A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal- Políticas e Circunstâncias*. Lisboa: CITE.

MOREIRA, Maria (2011).O princípio da conciliação da vida profissional com a vida familiar- Algumas considerações. Dissertação de mestrado em Direito, Especialização em direito privado. Lisboa: UCP.

NASCIMENTO, Inês e MENEZES, Isabel; COIMBRA, Joaquim L. (2004).O binómio trabalho-família e os limites da ubiquidade: Uma nova competência em equação. Universidade do Porto.

PAIS, Sofia C. (2012). Vivência e qualidade de vida escolar, empoderamento e participação: O caso das crianças e jovens com doença crónica e suas famílias. Porto: FCT.

PERISTA, Heloísa; CARDOSO, Ana; BRÁZIA Ana; ABRANTES Manuel; PERISTA, Pedro (2016).Os Usos do Tempo de Homens e Mulheres em Portugal. Lisboa: CESIS-Centro de Estudos para a Intervenção Social. CITE - Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego.

PERISTA, Heloísa (2002). Género e trabalho não pago: os tempos das mulheres e os tempos dos homens. *Análise Social*, 37 (163), 447-474.

PERISTA, Heloísa; LOPES, Margarida. C. (Coord) (1999).A Licença de paternidade. Um direito novo para a promoção da igualdade, Lisboa: Ministério do Trabalho e da Solidariedade, DEPP, CIDES.

PIMENTA, Raquel (2013). Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais. Dissertação de mestrado em estudos da criança área de especialização em intervenção psicossocial com crianças, jovens e famílias. Instituto de Educação. Universidade do Minho.

PORDATA Despesa da Segurança Social: subsídios à infância e à família, por tipo <https://www.pordata.pt/Portugal/Presta%C3%A7%C3%B5es+familiares+da+Seguran%C3%A7a+Social-122.Consultado> a 30/11/2018, 05:30..

PORTARIA n. 160/2018, de 6 de junho - Atualiza os montantes do abono de família para crianças e jovens, do abono de família pré-natal, e respetivas majorações e do subsídio de funeral.

PORTARIA n.º 21/2018, de 18/1 - Portaria que procede à atualização anual do valor do indexante dos apoios sociais (IAS).

PORTARIA 1315/2009, 21/10 - Estabelece os valores máximos das comparticipações das famílias na frequência de estabelecimentos de educação especial por crianças e jovens com deficiência para efeitos de determinação dos montantes do subsídio de educação especial.

PROJECTO DE RESOLUÇÃO Nº 1065/XIII/3ª (2017). Recomenda ao Governo a implementação de medidas na área da oncologia pediátrica, promovendo maior apoio e protecção aos menores portadores de doença oncológica e aos seus cuidadores. Lisboa. Palácio São Bento

QUIVY, R. e CAMPENHOUDT, L.V. (2003). Manual de Investigação em Ciências Sociais. 3ª Edição, Lisboa: Gradiva.

RÊGO, Maria C.C. (2010). A construção da igualdade de homens e mulheres no trabalho e no emprego na lei portuguesa, in FERREIRA, V. (org) A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal- Políticas e Circunstâncias. Lisboa: CITE.

RÊGO, Maria C.C. (2007). Conciliação entre a vida profissional, a vida pessoal e familiar – novos desafios para os parceiros sociais e as políticas públicas. Lisboa: CITE.

RESOLUÇÃO da Diretoria Colegiada – RDC nº 11, de 26 de janeiro de 2006. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Seção 1, p.78.Ministério da Saúde. Brasília – DF.

RUBIRA, Elizete A.; MARCON, Samira R.; BELASCO, Angélica G.S.; GAÍVA, Maria A. M.; ESPINOSA, Mariano M. Espinosa (2012). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. Acta Paul Enferm. 2012;25(4):567-73.

SANTO, E. A. R. E., Gaíva, M. A. M., Espinosa, M. M., Barbosa. D. A., e Belasco, A. G. S. (2011). Cuidando da Criança com Cancêr: Avaliação da Sobrecarga e Qualidade de Vida dos Cuidadores. Revista Latino Americana de Enfermagem, 19 (3), 515-522.

SANTOS, Margarida Custódio (2010). Vivência Parental da Doença Crónica-Estudo sobre a experiência subjectiva da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes. Lisboa: Edições Colibri.

SANTOS, Gina G. (2010). Gestão, Trabalho e Relações Sociais de Género, in FERREIRA V. (org) A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal - Políticas e Circunstâncias. Lisboa: CITE.

SANTOS, Salomé V. (1999). Síndrome nefrótico e doença celíaca na infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança. Dissertação de doutoramento em psicologia (psicologia clinica). Lisboa: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa.

SANTOS, Ana; CRESPO, Eduarda; ALMEIDA, Sandra (s.d.).Estratégias familiares face a uma doença oncológica nas crianças internadas no Centro de Lisboa do IPO. Lisboa: Universidade Autónoma de Lisboa.

SILVA, M. R. (2009). A igualdade de Género Como Fator Competitivo e de Desenvolvimento. Obtido em Fev. de 2015, de Conferência Comemorativa 30 anos-CITE: Competitividade e Igualdade de Género: <http://www.cite.gov.pt/pt/destaques/conf30anos.html>.

SILVA, Marisa M.C. (2007). Vida Profissional e Familiar: Padrões de Conflito e facilitação na Gestão de Múltiplos Papéis. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.

SOUSA, Liliana (2007). Sobre... Vivendo com o Cancro; o Doente Oncológico e a sua Família, Lisboa: Climepsi Editores.

STAKE, Robert E. (2011). Pesquisa Qualitativa: Estudando como é que as coisas funcionam. Penso.

UNICEF (1989). A convenção sobre os direitos das crianças. Adoptada pela Assembleia Geral nas Nações Unidas em 20 de Novembro de 1989 e ratificada por Portugal em 21 de Setembro de 1990.

VOYDANOFF, P. (2002). Linkages between the work family interface and work, family and individual outcomes: an integrative model. *Journal of Family Issues*, 23, (1), 138-164.

WALL, K. (2005). Famílias em Portugal: Percursos, interacções, redes sociais. Lisboa: Imprensa das Ciências Sociais.

Anexos

Anexo 1 – Guia de acolhimento do IPOLFG



Telefones úteis

Hospital (geral) - 217 229 800

Secretariado do Serviço Pediatria - Ext. 1303
Secretária Hospital de Dia - Ext. 1768
Consulta - Ext. 1316
Pavilhão Lions - Ext. 1199
Assistente Social - Ext. 1668
Sala de Recreio (chamadas para os pais) - Ext. 1302

Telefones Directos

Secretariado do Serviço de Internamento - 217 248 738
Sala de trabalho de enfermagem - 217 200 429
Hospital de Dia - 217 200 430

Fax do Serviço de Internamento - 217 200 417
Fax do Hospital de Dia - 217 249 042
Email: pediatria@iposboa.min-saude.pt



4

Farmácia

A Farmácia Hospitalar localiza-se no 2º piso do Pavilhão Central. Aqui poderão ser fornecidos alguns medicamentos, mediante apresentação de receita ao seu médico assistente.

O horário de funcionamento para atendimento ao público é:

	2ª a 6ª Feira	Sábados
Horário	9h às 17h30m	9h às 13h

Multibanco

No Hospital existem várias caixas multibanco. Estas estão localizadas, no átrio da entrada do 1º piso do Pavilhão Central, na sala de espera das consultas externas do Pavilhão de Medicina e na Agência do IPO do BES.

Assistência Religiosa

Existe no 7º andar, na porta em frente à deste Serviço, uma capela que se encontra aberta desde as 8h30 até às 19 horas.

A missa é celebrada diariamente. Os horários das missas são: de 2ª feira a Sábado às 17 horas, domingos e dias santos às 11 horas.

Se tiver outra religião, que não a católica, ela será respeitada. Se desejar a presença de um representante da mesma, poderá solicitá-la através de uma das enfermeiras do serviço (ou trazê-lo mediante autorização).



17

Outras informações

Gabinete do Utente

Sempre que quiser fazer algum comentário, sugestão ou reclamação poderá fazê-lo no "Gabinete do Utente" que se situa junto ao Serviço Social, 1º andar do Lar de Doentes e que funciona de 2ª a 6ª feira das 10 horas às 12h30 e das 14h30 às 16h30.

Pode, é claro, fazê-lo directamente ao seu médico ou à enfermeira responsável pela sua criança que encaminhará a situação.

Em qualquer das situações será sempre bem acolhido.



Serviço de Sangue



Com os tratamentos, o seu filho pode vir a precisar de transfusões de sangue. Mesmo que não precise, existem outros meninos que têm que as fazer.

Peça à sua família e amigos que dêem sangue.

Para tal devem contactar o Serviço de Hemoterapia 2º andar Pavilhão Central. Telefone 217229800 ext. 1334.

16

Acesso ao Instituto Português de Oncologia de Lisboa

Autocarros

Com paragem na Av. Columbano Bordalo Pinheiro: Carreiras 16, 726, 746, 205 (serviço nocturno)

Com paragem na Praça de Espanha: Carreira 16, 56, 726, 746

Com paragem em Sete Rios: Carreiras 31, 58, 755

Com paragem na Av. José Malhoa: Carreira 31

Automóvel

Direcção: Praça de Espanha ou Sete Rios.

Pontos de referência: Praça de Espanha, El Corte Inglés; Sete Rios, Jardim Zoológico.

Parqueamento: Embora exista um parque de estacionamento no interior do IPOLFG, EPE, este é pago após 30 minutos de utilização, tem uma capacidade limitada e destina-se a profissionais do instituto, utentes e familiares, dadores de sangue e medula, visitas de doentes internados, ambulâncias, táxis e técnicos dos serviços externos de manutenção.

Para maior comodidade, efectue o pagamento antes de retirar a sua viatura, utilizando as máquinas de pagamento manual e automático.

5

Camioneta de Médio Percurso

Terminal no Colégio Militar: Vindas de Caneças, Queluz, Amadora, Odivelas, Pontinha, Massamá e Belas.

Terminal na Praça de Espanha: Vindas da Margem Sul do Tejo (Almada, Caparica, etc.).

Terminal de Sete Rios (junto à estação do Metro): Vindas de Carnaxide.

Comboios

Estação de Sete Rios: Vindos da linha do Norte, da linha de Sintra e da linha do Sul.

Metropolitano

Linha Azul - Estação de Praça de Espanha

Outros Projectos

Doutores Palhaços

Semanalmente, 2^{as} e 5^{as} feiras.



Música nos Hospitais



Semanalmente, 3^{as} feiras à tarde, no Internamento e quinzenalmente no Hospital de Dia.

Fundação do Gil

Semanalmente, 6^{as} feiras de manhã.



Estes projectos deslocam-se ao Serviço de Pediatria procurando, através de várias brincadeiras, alegrar as crianças/adolescentes e famílias. Contribuem para diminuir a ansiedade existente.

Voluntariado

Existem duas associações que apoiam o serviço:

Acreditar

A Acreditar é uma associação de pais que tem por objectivo, apoiar os pais das crianças/adolescentes com cancro.

Semanalmente um dos elementos desta associação visita o Serviço procurando famílias que tenham sido admitidas recentemente. Disponibilizam-se para ajudar no que for necessário. O grupo de voluntários, está presente aos fins-de-semana no Serviço para o entretenimento de pais e crianças.

Os voluntários desta associação desenvolvem diversas actividades externas à Instituição (visitas, campos de férias, excursões, passeios) procurando proporcionar a estas crianças/adolescentes uma vida activa.

Esta associação possui ainda um Lar (Lar da Acreditar), situado frente ao Instituto, destinado a residentes fora de Lisboa e que necessitem de tratamento em ambulatório.

Esta associação poderá ser contactada directamente através do telefone 217221150 ou na morada: Rua Professor Lima Bastos nº 73 1070 210 Lisboa.

Liga Portuguesa Contra o Cancro



Constituída por um grupo de voluntários que diariamente, das 12h às 19h (nos dias úteis), se disponibilizam para entreterem as crianças/adolescentes, proporcionando aos pais algum tempo livre.

Tem também um serviço de cabeleireiro e um pequeno stock de vestuário destinado a ajudar crianças/adolescentes/famílias carenciadas.

São também responsáveis por organizar festas no serviço em colaboração com algumas empresas.

14

Equipa de Saúde

Neste Serviço existe uma equipa de saúde multidisciplinar que funciona de um modo coordenado para responder às suas necessidades e às do seu filho. Ela é constituída por:



7

Além destes existem também outros técnicos do Instituto que pontualmente colaborarão na assistência clínica ao seu filho (Técnicos de Laboratório, Técnicos de Radiologia, Fisioterapeutas, Técnicos Radioterapia, etc.).

Os pais serão sempre informados e esclarecidos sobre qualquer exame ou tratamento que seja proposto para o seu filho. É da responsabilidade do médico assistente a apresentação de termo de consentimento informado, o qual deve ser assinado pelos pais.

Características do Hospital de Dia

O hospital de dia localiza-se no rés-do-chão do pavilhão de rádio. Aqui recorrerá sempre que o seu filho não esteja internado (para colher sangue para análises se tiver CVC, realizar pensos, tratamentos...). Quer na sala de espera (pavilhão Lyon's), quer no hospital de dia (sala de recreio), ambos os pais poderão acompanhar a criança/adolescente. Na sala de tratamentos apenas um dos pais poderá permanecer.

Ser-lhe-á fornecido um guia específico de acolhimento ao hospital de dia.

Características do Serviço de Internamento

O serviço de internamento localiza-se no 7º piso do pavilhão central. Tem capacidade para 22 crianças/adolescentes que poderão ser acompanhadas pela mãe, pai ou outro familiar significativo 24 horas/dia.

Um sofá-cama ou cadeirão permitir-lhe-á deitar-se durante a noite. Existem no Serviço cascos individuais onde poderá guardar os pertences mais valiosos (telemóveis, carteiras, computador...). Estes funcionam com 1 moeda 1€.



8

Alta

A alta será dada conjuntamente pelo médico e enfermeira. O primeiro dirá as indicações relativas a exames, consultas, tratamentos a realizar e quando deverá regressar quer ao hospital de dia, quer ao internamento.

A enfermeira avalia os conhecimentos aprendidos e as necessidades existentes.

Gradualmente, ao longo do internamento e no dia da alta ser-lhe-á feito ensino de preparação para a alta. Serão também esclarecidas dúvidas existentes sobre este tópico.



Por vezes, o médico dá autorização para ir passar o fim-de-semana a casa. Quando tal acontecer, não deve ausentar-se sem conhecer todas as indicações sobre os cuidados a ter em casa (medicamentos, alimentação, prevenção de infecção) e quando deve voltar.



13

Actividades Lúdicas

Deve incentivar, desde que a situação clínica o permita, a ida do seu filho para a sala de recreio ou para a escola. Na verdade, o Serviço tem uma sala com muitos brinquedos, jogos, computadores, televisão e vídeo onde o seu filho poderá brincar com os outros meninos e onde poderá estar acompanhado por si.

As educadoras estão disponíveis das 9h às 17h, nos dias úteis, para acompanharem as crianças/adolescentes com jogos e actividades de acordo com os seus gostos, preferências e estádios de desenvolvimento.

Poderá também trazer para o hospital os seus brinquedos preferidos bem como outros objectos significativos (fralda, boneco, cobertor, almofada, ...).

O Serviço conta ainda com a ajuda da Escola para proporcionar algumas actividades e tentar diminuir os períodos de ausência escolar através de contactos regulares (vídeo-conferência) com a escola de origem.

O seu filho poderá também brincar no quarto onde existe televisão (com TV Cabo).

Após as 22h, de forma a promover o descanso do seu filho, os pais poderão ver televisão na Sala de Recreio.



12

Deverá procurar manter o quarto arrumado para facilitar a prestação dos cuidados ao seu filho quando o médico ou enfermeira vierem cuidar da criança/adolescente. O quarto também deve estar organizado de forma a facilitar a limpeza e desinfeção do material aí existente.

A alimentação ao seu filho será fornecida pelo hospital para todas as refeições.

Para si poderá tomar as 3 refeições principais do dia, no refeitório do Instituto. Para isso é-lhe distribuída pela assistente operacional, uma senha de refeição. O refeitório fica no 4º andar com o seguinte horário:

	Pequeno Almoço	Almoço	Jantar
2ª e 4ª feira	9h às 10h	12h às 15h	18h30m às 20h30m
Sábados, Domingos e Feriados	9h às 10h	12h às 14h	18h30m às 20h30m

NOTA: O lanche é distribuído pelo voluntariado da Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Existe ainda no jardim do Instituto um bar que funciona diariamente até às 22 horas.

No exterior do Hospital existem também alguns restaurantes, pastelarias e supermercados; ao qual poderá recorrer.

O seu filho pode ser acompanhado por ambos os pais entre as 9h e as 21h. Para os restantes familiares e amigos, o horário das visitas é das 12h às 20h, não sendo permitida a estada a sua permanência no quarto ou na sala de recreio. Existe uma sala específica para este efeito.

A entrada de visitas com menos de 15 anos está contra-indicada. Aos irmãos, no entanto, serão permitidas visitas desde que não estejam doentes.

9

Informações úteis para apoiar o seu filho

Alimentação

Sempre que for possível procure que o seu filho se alimente na sala de refeições com as outras crianças/adolescentes.

As duas principais refeições (almoço e jantar) são servidas às 13h e 19h respectivamente.

As restantes são servidas: pequeno-almoço 9h; lanche 16h e ceia - 21h.

Se necessitar de algo fora das refeições ou durante a noite poderá solicitá-lo à auxiliar que se encontra na copa.

Se quiser poderá trazer alguns "mimos alimentares" para o seu filho, devendo no entanto pedir opinião ao Médico e/ou Enfermeira, não os devendo guardar no quarto para não se estragarem. Devem ser conservados no frigorífico dos pais, com o nome da criança/adolescente escrito (solicitar na copa uma caixa de arrumação para o efeito).

Se o seu filho tem algum exame complementar de diagnóstico para efectuar e necessita de ficar em jejum, não deve ser oferecido qualquer tipo de alimento sólido ou líquido, até indicação contrária dada por um profissional de saúde.



10

Higiene e Vestuário

Poderá trazer para o hospital a roupa preferida do seu filho, ficando a limpeza a cargo de cada família.

Poderá também trazer os artigos de higiene (sabonete, gel de banho, escova e pasta de dentes), no entanto, deverá pedir a opinião do médico ou da enfermeira, sobre os que poderá continuar a usar e aqueles que deverá substituir temporariamente.

Os cuidados de higiene deverão ser executados de acordo com os hábitos da criança/adolescente (e naturalmente com a sua situação clínica).

É aconselhado o banho diário às crianças/adolescentes e pais como forma de protecção contra as infecções. Para isso têm ao seu dispor várias casas de banho ao longo do serviço.

Em caso de necessidade e/ou de dúvidas sobre como pode colaborar nos cuidados de higiene ao seu filho, solicite a ajuda da enfermeira.



11

Anexo 2 – Guia “ O seu filho está em isolamento...” do IPOLFG



**Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil, E.P.E.**

Serviço de Pediatria
Pavilhão Central - Piso 7
Tel. directo: 217 200 429

Hospital de Dia
Pavilhão Rádio - Piso 1
Tel. directo: 217 200 430

**O seu filho
está em isolamento...**

Estou Isolado

Serviço de Pediatria

IPOLFG - Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.
Rua Professor Lima Basto, 1209-022 Lisboa
Tel. 217 217 810
Website: www.ipolfg.ipsi-lisboa.pt

Com este guia, esperamos ter contribuído para o ajudar a cuidar melhor do seu filho.

Decerto outras dúvidas surgirão. Pode sempre contar com a ajuda da Equipa de Enfermagem e Médica para o esclarecer.

Os alimentos, tais como guloseimas do tipo chocolate, rebuçados, gomas e chupás, devem ser consumidos com moderação, uma vez que não se tratam de produtos naturais e cujo fabrico origina outras substâncias que podem pôr em causa a vulnerabilidade do Intestino.

As embalagens de leite, sumos e doces depois de abertos têm de ser conservados no frigorífico.

Nunca se deve partilhar os talheres, pratos ou copos.

Nota: Não dá qualquer alimento ao seu filho, sem antes perguntar ao médico ou enfermeiro responsável.

Para o Pais

O seu filho está isolado porque acabou de fazer um tratamento e vai agora necessitar de cuidados especiais. Em consequência da quimioterapia, verifica-se uma diminuição do número de glóbulos brancos (leucopénia).

Como os glóbulos brancos são os constituintes do sangue responsáveis pela defesa do organismo, encontra-se agora mais sensível a infecções, pelo que irá ficar isolado (num quarto só para ele), durante algum tempo.

Mais do que nunca a sua presença é necessária, colaborando nos cuidados e fazendo-lhe companhia.

A higiene oral, corporal e do ambiente são fundamentais para a prevenção das infecções.

Com o mesmo objectivo, a alimentação deverá merecer cuidados especiais, devendo as refeições ser preparadas nas melhores condições e seleccionar com cuidado os alimentos a incluir na dieta.

Durante esta fase, pode ocorrer uma diminuição do apetite. Ajude o seu filho a ultrapassar esta fase, não ficando demasiado preocupado a acompanhá-lo à hora das refeições.

Para que se sinta mais seguro, esta guia pode dar-lhe indicações de como proceder durante este período do "isolamento" do seu filho.

Sempre que tiver dúvidas procure esclarecê-las, estamos aqui para o ajudar.

O Serviço de Pediatría

- Fruta com casca que não se pode descascar (morangos, cerejas).
- Sumos naturais.
- Conservas (salsichas, cogumelos).
- Ovos.
- Bolos com cremes e gelatinas.
- Pizza/comida do restaurante.



Nota: Só por questões de segurança não deve ser permitido trazer comida de fora.

Alimentos permitidos

- Confeções do tipo cozido, guisado, assado e frito (em quantidades limitadas);
- Leite UHT, iogurtes;
- Papas de farinha e cereais;
- Carne e peixe;
- Batatas, arroz ou massas;
- Leguminosas secas (feijão, grão e lentilhas);
- Leguminosas verdes (ervilha e fava);
- Legumes e hortaliças cozidas;
- Fruta em calda, cozida e assada;
- Sumos sem gás;
- Pão, bolachas e biscoitos secos;
- Pão-de-ló e pão-de-leite;
- Manteiga e margarina;
- Doce de fruta e marmelada;
- Azeite;
- Doces de fruta (sobremesa);
- Ovos pasteurizados.



Perda de apetite

- Não force o seu filho a comer.
- Incentivá-lo a fazer refeições pequenas mas frequentes.
- Proporcione-lhe um ambiente calmo e tranquilo.



Alimentação do seu filho

Ao ficar isolado o seu filho necessita de uma alimentação com características especiais que lhe é fornecida pelo hospital.

Alimentos que devem ser evitados

- Grelhados (a grelha só faz cozedura superficial).
- Que contenham conservantes e corantes.
- Que se deteriorem rapidamente como as natas.
- Água de tomreira (não engarrafada).
- Leite do dia.
- Queijo fresco ou requeijão.
- Carnes fritas do tipo flambé, presunto, chouriço e mortadela.
- Camarão e outros frutos do mar.
- Pastéis, risóis e croquetes.
- Legumes e hortaliças cruas, tomate cru (saladas).



Visitas

- Se está previsto um internamento curto, por favor evite as visitas.
- As visitas devem dirigir-se ao balcão do piso 0 e solicitar o cartão que dá acesso ao Serviço.
- Devido ao risco de transmissão de infeções, não são permitidas visitas de crianças (menos de 15 anos), à excepção dos irmãos, após autorização da equipa, mas sempre por períodos curtos.
- Para que todos possam desfrutar de um ambiente agradável e seguro:
 - Respeite o número de visitas por criança permitidas ao mesmo tempo no Serviço (2 pessoas).
 - Respeite as horas de visita (das 15h às 20h).
- Não venha à visita se sentir ou estiver doente.

Entrar e sair do quarto de isolamento

As entradas e saídas frequentes do quarto devem ser evitadas, e se estiver constipado coloque uma máscara antes de lavar as mãos.

Antes de entrar no quarto

- Lave as mãos com sabão líquido (os procedimentos de lavagem das mãos efectuados junto de cada lavatório devem ser realizados sempre que se entre no quarto).
- Seque-as com o papel absorvente.
- Desinfecte as mãos utilizando o desinfectante com solução alcoólica existente no quarto.



Ao entrar no quarto

- Coloque correctamente a bata ou avental que lhe está destinado.

Ao sair do quarto

- Retire a bata ou avental.
- Coloque-a correctamente no local destinado para o efeito.

Prevenção e tratamento das lesões na boca e garganta

São lesões habitualmente dolorosas, o que dificulta a alimentação e mesmo a fala.

- Antes das refeições poderá bochechar com uma solução que contém anestésico local (bochechos especiais), quando prescrito pelo médico, que poderá pedir ao Enfermeiro.
- Terá o apoio do dietista, que providenciará uma dieta confeccionada de acordo com o grau de dificuldade na mastigação e deglutição e com a preferência da criança.
- Após as refeições, deve lavar os dentes com uma escova de espuma macia, fazer bochechos com Tantum Verde e aplicar Mycostatin na boca, de acordo com as indicações médica.



Higiene

Higiene corporal

- Tomar banho diariamente e sempre que necessário.
- Usar bata/banheira devidamente desinfectada.
- Lavar a criança com toalhete com sabão existente no serviço.
- Secar bem a pele com toalha limpa e macia.



Higiene da região genital e anal

- Após urinar e/ou evacuar, os órgãos genitais devem ser lavados com água e sabão com pH neutro (se a criança apresentar fissuras, desinfectar com soro fisiológico).
- Secar bem com compressa esterilizada.
- Aplicação de pomadas habitualmente usadas.

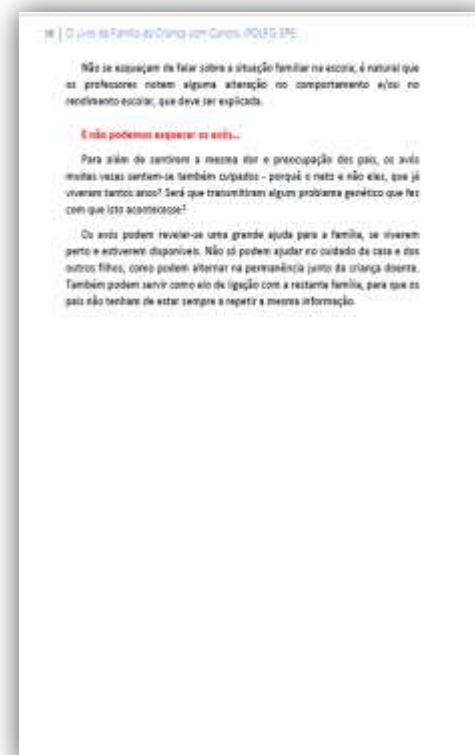
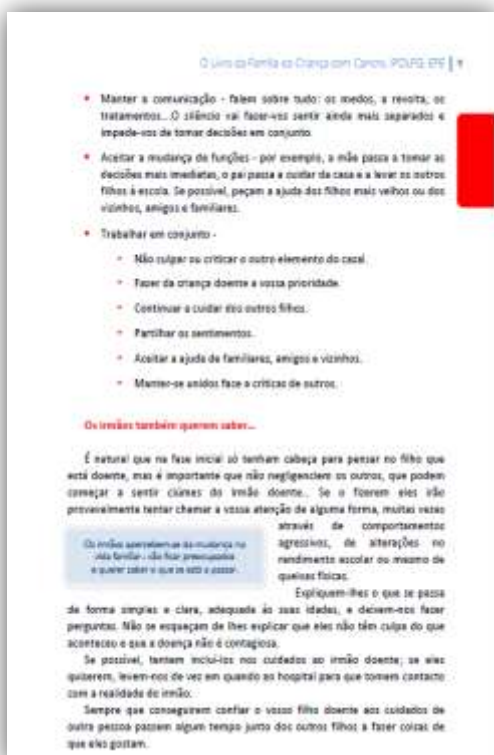
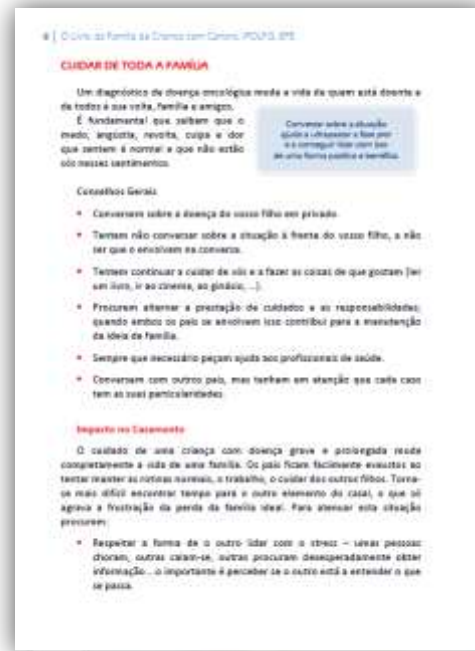


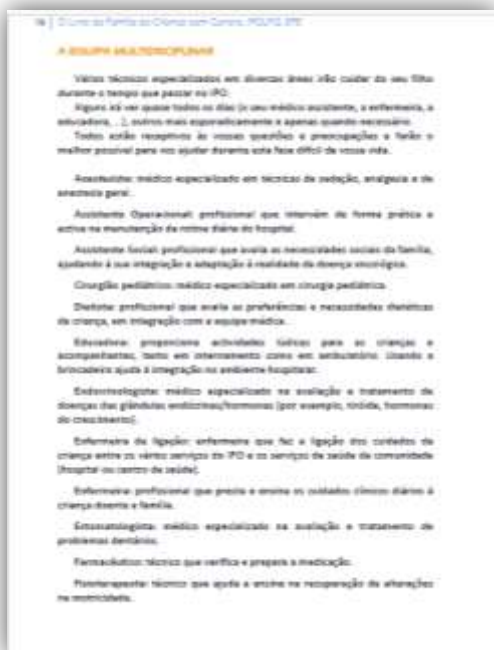
Brincar

- Evitar brinquedos que acumulem pó (por exemplo peluches), dando preferência aos que possam ser facilmente lavados e desinfectados.
- Evitar juntar muitos brinquedos ao mesmo tempo.
- Ajudar o seu filho a distrair-se e a brincar com jogos, filmes, computador ou livros (podem pedir a colaboração das educadoras de infância).



Anexo 3 - “O Livro da Família da criança com cancro” IPOLFG





Anexo 4 - “Carta da Criança Hospitalizada”



ANOTAÇÕES

Carta da Criança Hospitalizada



Instituto de Apoio à Criança

O direito aos melhores cuidados é um direito fundamental, particularmente para as crianças



Ilustrações de Pei

Artigo 3^o

Os pais devem ser encorajados a permanecerem junto do seu filho, devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais, sem que isso implique um encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.



(1) Deve ser facultado alojamento⁽²⁾ a todos os pais e estes devem ser acompanhados e encorajados a ficar junto do seu filho

- Os membros da equipa⁽³⁾ responsáveis pela admissão de uma criança devem convidar os pais a permanecerem junto dela sem estabelecer qualquer critério particular.
- Os membros da equipa devem aconselhar, encorajar e apoiar os pais na decisão de permanecerem no hospital com a criança, baseando-se na apreciação dos pais e da sua situação familiar.
- Os hospitais devem oferecer espaço suficiente e adequado, bem como infra-estruturas que permitam que os pais sejam admitidos conjuntamente⁽⁴⁾ com a criança. Este espaço deve incluir cama, casa de banho, e locais para repouso e refeições, assim como espaço para arrumar os objectos pessoais.

(2) Os pais não devem ter necessidade de efectuar despesas extra ou perder rendimentos.

- Os pais não devem incorrer em gastos adicionais associados à sua permanência com a criança. Devem ter direito a pernoitar gratuitamente e a alimentação grátis ou subsidiada.
- Os pais que ficarem impedidos de trabalhar ou de cumprir as tarefas domésticas não devem sofrer reduções de salário nem incorrer em outras penalizações devidas a:
 - permanência no hospital com a criança;
 - tratamento a tempo inteiro da criança no hospital;
 - cuidados diários em casa aos filhos saudáveis por outras pessoas.
- Deve ser dada assistência quando as circunstâncias financeiras impeçam os pais de permanecer ou visitar os filhos (ex.: despesas de viagem e outras).
- Os pais devem ter direito a licença paga durante a doença da criança de modo a cobrir a perda de salário.

(3) Os pais devem ser informados sobre a rotina da enfermaria⁽⁵⁾ de forma a poderem participar nos cuidados ao seu filho. A sua participação deve ser encorajada.

- A equipa deve facilitar a participação activa dos pais nos cuidados ao seu filho:
 - dando informação aos pais relativa aos cuidados à criança e à rotina da enfermaria;
 - combinando com os pais os tratamentos pelos quais eles se queiram responsabilizar;
 - apoiando os pais nesta tarefa;
 - aceitando as suas decisões;
 - discutindo com eles as alterações necessárias, se os cuidados ministrados não forem suficientes para a recuperação da criança.

Artigo 6^o

As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos⁽⁶⁾. Devem ficar reunidas por grupos etários para beneficiarem de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As pessoas que as visitam devem ser aceites sem limite de idade.

(1) As crianças devem ser tratadas em conjunto com crianças com o mesmo nível de desenvolvimento.

- O tratamento de crianças conjuntamente com outras que tenham as mesmas necessidades⁽⁷⁾ inclui, mas não é limitado a:
 - repouso;
 - entretenimento;
 - actividades em grupo ou similares;
 - actividades para crianças de vários grupos etários;
 - quantos e actividades separadas de acordo com idade e género;
 - esforços para proporcionar acomodações especificamente para adolescentes;
 - medidas de protecção para crianças com doenças específicas.
- As necessidades específicas dos adolescentes devem ser consideradas, procurando oferecer infra-estruturas e possibilidades de lazer apropriadas.



- Qualquer forma de segregação de crianças deve ser evitada, especialmente a segregação cultural.
 - Os cuidados de crianças e adultos na mesma enfermaria não são aceitáveis, e consequentemente:
 - as crianças não devem ser admitidas ou tratadas nas enfermarias de adultos;
 - os adultos não devem ser admitidos ou tratados nas enfermarias de crianças;
 - devem existir áreas separadas para cuidar de crianças e adultos, tais como a recepção, urgência, cirurgia, ambulatório e hospital de dia, assim como salas de observação e tratamento.
- (2) As visitas devem ser aceitas sem limite de idade
- Horas de visita para irmãos e amigos não devem ser baseadas na idade do visitante mas sim na situação da criança doente e na saúde da criança visitante.



Anexo 5 - “Levantamento de problemas na área da oncologia pediátrica” apresentado pela ACREDITAR



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.

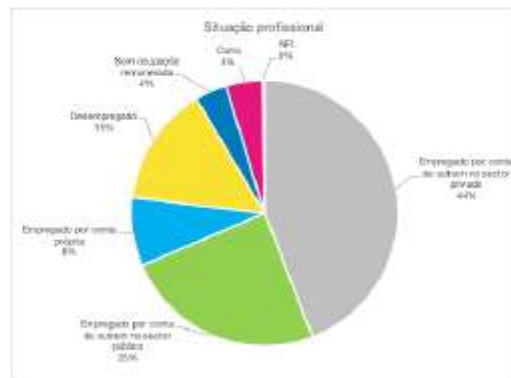
2. DIAGNÓSTICO DE NECESSIDADES

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.

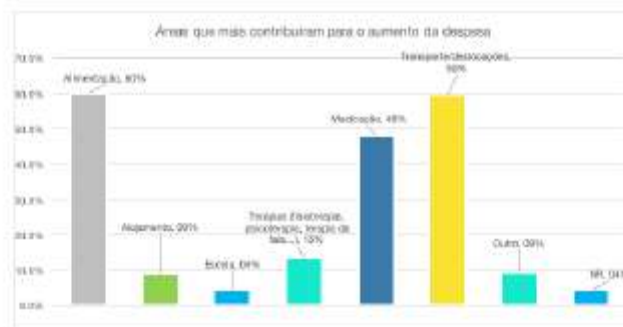
Perfil dos inquiridos - 79% dos participantes são mães e 18% são pais; 37% têm nível de escolaridade superior; 49,2% das famílias têm um agregado familiar de 4 pessoas; 76,4% encontravam-se empregados na altura do diagnóstico. Verificámos representatividade nacional (Continente, Açores e Madeira) e internacional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

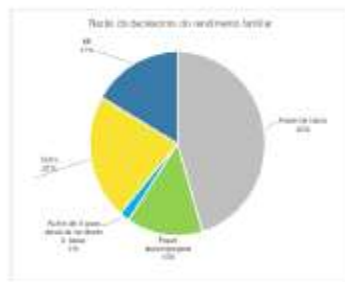
II. Diminuição da Receita

- 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 conseguí 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.**



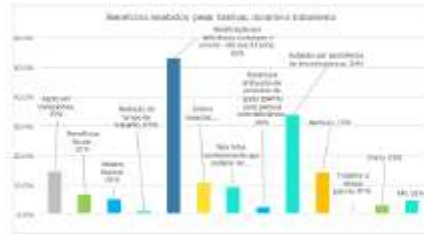
III. Diferencial Mensal

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 consequente 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, a 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 a única que trabalho, a minha mulher está desempregada e aos filhos 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

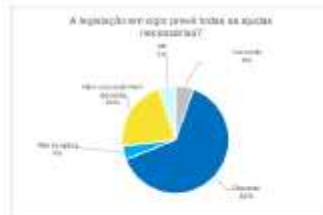
- **89%** das famílias considera que o prazo para assistência à criança/jovem deve **poder ser superior a 4 anos**, mediante declaração do médico oncologista.

"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 recampar, para se preparar para voltar ao trabalho em pleno. Isto porque voltar ao trabalho em situação de fragilidade psicoemocional pode ser dramática e plorar 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 n.º6 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 comesçassem a integrar conceitos de pediatria no acompanhamento de **juvens 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 decorrem 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.

Lisboa, 19 de Setembro de 2017

Apêndices

Apêndice 1 - Consentimento informado e Guião da Entrevista

Consentimento Informado

Exmo./a Sr./a

Na qualidade de aluna do 2º ano do Mestrado em Gestão Estratégica de Recursos Humanos ministrado na Escola Superior de Ciências Empresariais (ESCE) sediada no Instituto Politécnico de Setúbal (IPS), Márcia Cristina Rebelo Pereira, convido-o/a para a presente entrevista no âmbito da minha dissertação de mestrado que tem como orientador o Professor Doutor António Almeida, e cujo objetivo é tentar perceber o fenómeno inerente ao modo como as/os cuidadoras/es de crianças portadoras de doença crónica no âmbito da oncologia pediátrica, conciliam as esferas da sua vida profissional, familiar e pessoal.

Deste modo, Exmo. /a Sr./a XXXX, solicito e agradeço desde já a sua participação, a saber, é voluntária, para a realização desta entrevista, solicitando de igual modo a sua autorização para que a mesma seja gravada para efeitos de transcrição e análise. Mais informo de que me comprometo à transcrição fiel do seu discurso, responsabilizo-me igualmente por manter todo o sigilo referente à informação recolhida, bem como salvaguardar toda a confidencialidade do discurso.

Em caso de pretender obter outros esclarecimentos adicionais, que julgue necessários, sobre este processo, poderá em qualquer instante contatar-me através do endereço de email marcia.c.rebelo.pereira@gmail.com, ou se preferir, para o telefone +351 93 360 1717.

Muito grata,

Subscrevo-me respeitosamente,

Márcia Pereira

24/05/2018

Guião da entrevista

- Caracterização sociográfica das/os cuidadoras/es inquiridas/os.
 - 1 Grau de parentesco com a criança portadora de doença crónica;
 - 2 Género (decorrente do ponto 1);
 - 3 Idade;
 - 4 Estado civil;
 - 5 Naturalidade (País/Distrito) e Zona residência (País/Distrito);
 - 6 Profissão;
 - 7 Situação atual face ao emprego (ativa/o, desempregada/o, licença assistência a filhos, outra);
 - 8 Se em situação ativa, tipo de vínculo (Trabalhador por conta de outrem/Trabalhador independente);
 - 9 Habilitações literárias;
 - 10 Situação atual do seu cônjuge face ao emprego (se casada/o ou unida/o de facto);
 - 11 Composição do agregado familiar (monoparental idade/conjugalidade);
 - 12 Número de descendentes dependentes no agregado familiar;
 - 13 Número de ascendentes dependentes no agregado familiar;
- Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida familiar (divisão do trabalho doméstico) e pessoal
 - 1 Na esfera familiar, quem é que assegura as tarefas domésticas (confeção das refeições, ida às compras, cuidados com a loiça, cuidados com a roupa, reparações em casa, reparações automóvel/tratar de serviços comerciais e/ou administrativos)?

2 E quem assegura as tarefas relacionadas com os filhos (dar banhos, refeições, levar à escola, reuniões no estabelecimento de ensino, consultas médicas)?

3 No caso de existirem irmãos, quem assegura os cuidados prestados a estes, em situação de internamento da criança com doença crónica?

4 No caso de ter idosos dependentes a seu cargo, quem presta os cuidados necessários?

5 Como considera a coesão dos laços familiares, e dos/as amigos/as, antes e após o diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a? Em que medida considera o suporte da família e dos /as amigos/as importante para a conciliação?

6 Desde o diagnóstico da doença crónica da/do sua/seu filha/o, considera, ainda assim, ter tempo para si (atividades desportivas/passatempos/leitura/música/tv/cinema/teatro/convívio família e amigos/descanso)? Que tipo de estratégias utiliza para poder fazer o que gosta? E em termos do seu relacionamento conjugal, considera que o mesmo sofreu alterações (comunicação parental/divórcio, outra)? Que tipo de alterações foram essas?

➤ Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional

1 Face ao diagnóstico da doença crónica da criança, quem teve de abdicar da sua atividade profissional?

2 Quando em situação ativa perante o emprego, sentia que o seu trabalho interferia com a sua vida pessoal e familiar? Se sim, em que aspetos? (perceber se os papéis de uma determinada esfera comprometem os de outra esfera- spillover)

3 Considera que fazia uma boa gestão do seu tempo relativamente à conciliação entre trabalho e família?

4 Como procurava conciliar trabalho, vida pessoal e familiar? Tem alguma estratégia de conciliação?

5 Quais foram as principais alterações sentidas na sua vida profissional, familiar e pessoal, desde o diagnóstico da doença crónica da/o sua/seu filha/o?

6 Na qualidade de cuidador, como perspetiva a sua vida profissional, familiar e pessoal no futuro?

➤ Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas empresas

1 Já recorreu a alguma licença ou prática (Ex:art.35-licença parental, dispensa para amamentação, licença assistência a filho, trabalho a tempo parcial, horário flexível, regime meia jornada, outra) de conciliação disponibilizada pela sua entidade patronal? Pode descrever, que tipo de práticas são essas?

2 Considera que deveria poder beneficiar por parte da sua empresa de outros apoios à conciliação (creche, infantário, seguros saúde)? Quais?

➤ Analisar as práticas de conciliação promovidas pela entidade hospitalar

1 Após a confirmação do diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a, como foi feito o acolhimento por parte desta entidade hospitalar-IPOLFG, à família, em termos de apoio social, P/ exemplo, psicóloga, assistente social, voluntários da ACREDITAR, LPCC, troca de experiência com outros pais? Em que medida considera esses apoios importantes para a conciliação?

2 Considera que em situações de internamento do/a seu/sua filho/a, esta instituição lhe presta apoio em matéria de conciliação (Ex: apoio nas refeições)?

3 Como se desloca sempre que necessita de acompanhar o/a seu/sua filho/ao hospital? É portador/a, e utilizador/a de credencial emitida pelo/a médico/ oncologista assistente - transporte de doentes não urgente?

4 Já alguma vez teve necessidade de pernoitar nas proximidades desta entidade hospitalar? Como viu resolvida essa questão (lar de doentes do IPOLFG, casas de acolhimento da Acreditar)?

5 Considera, que em termos gerais, esta entidade hospitalar possui práticas promotoras de conciliação vida profissional, familiar e pessoal (flexibilidade horários/dias de consultas, possibilidade de receber atos médicos próximo da zona residência, horário alargado para permanência de ambos os pais)? Que práticas são essas? Que práticas consideram, que não existindo, seriam importantes para uma melhor conciliação da vida profissional, familiar e pessoal?

6 Considera que esta entidade hospitalar dispõe de práticas (visitas da “Operação do Nariz Vermelho”, “Musica nos Hospitais”) que contribuem para o bem-estar das/os cuidadoras/es decorrente do bem-estar das crianças? Considera tais

medidas (voluntariado) importantes para a conciliação nomeadamente na dimensão pessoal e familiar?

- Analisar as práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social.

1 Em termos de protecção social e face à sua situação de cuidador/a, encontra-se a beneficiar de algum tipo de licença e/ou subsidio (Ex: abono família, bonificação por deficiência, subsidio para frequência de estabelecimento em educação especial, subsidio por assistência à 3a pessoa, subsidio de atribuição de produtos de apoio-SAPA)? E em termos fiscais, está abrangida/o por algum beneficio? Que balanço faz em relação à importância desses apoios para a conciliação?

2 Que tipo de apoios é que, em sua opinião, deveriam ser propiciados pela SS para promover uma melhor conciliação?

Grata pela sua participação

Márcia Pereira

30/07/2018

Apêndice 2 - Sinopses da Análise de Conteúdo

- Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida familiar (divisão do trabalho doméstico) e pessoal

Dimensão Análise: Saber quem é que na esfera familiar assegura as tarefas domésticas (confeção das refeições, ida às compras, cuidados com a loiça, cuidados com a roupa, reparações em casa, reparações automóvel/tratar de serviços comerciais e/ou administrativos)

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Sou eu. Eu, e a minha mãe!”
E2	“Sou eu. Ah, as compras também vai o pai, sim. Comida é mãe, casa é mãe, compras é pai.”
E3	“É a mãe.”
E5	“Normalmente isso é dividido, nós os dois, agora como eu estou mais tempo em Lisboa, algumas calha ao pai ter de fazer. Mas quando estou em casa, normalmente sou eu. Ele auxilia-me.” “Mas sempre que eu possa sou eu que intervenho, eu sou a fada... (risos).” “É. Sim, sim. Claro que quando estamos aqui os dois, como é o caso agora, tenho a ajuda dos meus pais e da minha sogra. É quem está lá, e é quem nos ajuda, com a roupa, com alguma alimentação. Portanto, vamos gerindo assim.” “É, não, o pai está cá, o pai trabalha por turnos. Portanto, trabalha durante a noite, portanto, está cá durante o dia. E à noite vai trabalhar.” “Não está de férias.” “É, não é fácil de conciliar.” “Muito, mesmo. Muito, mesmo. Ele passa aqui durante o dia connosco, e eu fico cá 24 horas, e depois ele vai trabalhar. No outro dia, regressa novamente.”
E4	“A minha mãe.” “Porque ela veio para me ajudar, ela veio do Brasil para me ajudar.”
E6	“Somos os dois, mas mais a mãe.”

	<p>“Ahhh, as reparações em casa, isso é o pai (risos). E o resto é a mãe. Tirando alimentação, o cozinhar, que é dividido. Ele gosta muito e tem muito jeito. Sim.”</p>
E6 (Tratar de alguns serviços comerciais ou administrativos?)	<p>“É, os dois. É conforme o que calha e dá disponibilidade. É o que tiver que ser. Às vezes há coisas que ele percebe melhor, vai ele tratar. Outras, vou eu, como eu tenho mais disponibilidade, logo aí, sou normalmente eu, mas...” “...Mas não é uma regra.”</p>
E7	<p>“Eu, a (nome da outra filha), o pai. Depende! Depende dos dias, pronto.” “É partilhado. Sim, sim. Por norma, é partilhado. Sim, sim.”</p> <p>“Oh pá, geralmente, sempre mais ou menos cada um dá uma mãozinha. Mas é, sempre foi assim. Também, a Rita teve fora quatro anos, não é?! Regressou o ano passado, e pronto. Mas, sim. Claro que tirando aquelas coisas que somos nós que fazemos, né? Sempre, aquelas limpezas mais... Mas agora não há tempo pra nada disso!”</p>
E7 [Neste caso como a (nome cuidadora) tem a engomadoria, acaba por ser fácil, também, o tratamento com a roupa? Tem essa ajuda?]	<p>“Não, é difícil. Não, não levo para lá nada. Não tenho tempo. É tudo feito em casa.”</p> <p>“ A (nome da outra filha) nem sequer faz isso. A (nome da outra filha) separa-a, dobra, e guarda-a. Não, não é muito... Tirando uma camisa ou outra, a (nome da outra filha) não é muito... aprendeu lá na Inglaterra...Não é muito... passar a ferro, ela acha que é uma perda de tempo.”</p>
E8	<p>“É assim... Pronto, é assim. Agora neste caso, pronto, 100% das tarefas sou eu, não é?! Embora a (nome cônjuge), prontos, também quando vem do trabalho, dá alguma ajuda, pronto! Há certas coisas que ela faz mas também não há necessidade de tar a ... uma vez que eu estou em casa o dia todo com o (nome da criança), não é?! Não há necessidade de ela tar a vir do trabalho, e ainda ir fazer jantar, ir... Pronto, normalmente o jantar está sempre feito. Pode lavar a loiça, pode... sei lá, passar um bocadinho a ferro. Mas pronto quase 100 % das tarefas, agora, sou eu que faço. Pronto, basicamente... ou limpa um casa de banho. Pronto, ela faz sempre qualquer coisa em casa. Mas pronto, a maior parte sou sempre eu, né?! Não havia necessidade de ser ela a fazer.” “Embora ela faça sempre qualquer coisa.”</p> <p>“Relativos à casa, sou basicamente eu que trato de tudo, mas já era antes do (nome da criança) ... (risos) ”</p>

E8 (E cuidados com a roupa, loiça?)	<p>“Era tudo. Era papelada, ir pagar a luz, ir pagar a água, prontos sou eu que faço sempre essas tarefas todas. Áhhh...”</p> <p>“Isso é mais a (nome cônjuge). Isso é mais a (nome cônjuge). Agora... Porque eu não gosto (risos).E então se me posso... (risos) ” “Escapar. (risos) É verdade, é quase sempre ela. Áhhh, muitas vezes eu até meto a máquina a lavar, meto no estendal, e ela trata do resto.</p>
E9	<p>“Agora tudo o que é comida, e, pronto, limpeza... Pronto, o que é comida, sou eu que faço, hoje em dia sou eu que faço (...) e pronto, a limpeza, pronto, faço a maior parte, mas ela também faz sempre. Pronto. Ainda por cima agora, pronto, trocámos de casa, não é?! Para a nossa casa nova que está acabada, agora tem que se limpar tudo ao jeito dela, quer as coisas lá à maneira dela. E então vai sempre fazer qualquer coisa. E, pronto, e faz qualquer coisa.”</p> <p>“Sou eu.”</p> <p>“Tudo! Tudo!”</p>
E10	<p>“Áh, eu (risos).”</p>
E11	<p>“ Nós temos uma senhora em casa. Trabalha a tempo inteiro. Só não dorme! E portanto, continuou a estar em casa. Entra todos os dias de manhã como se nós tivéssemos em casa, ou como se tivéssemos a sair para o escritório, não é?! Entra às nove e sai às dezoito e assegura-nos todo o trabalho. Inclusivamente, roupa, daqui que é para lavar, todos os dias vai para lavar, todos os dias ele cuida, e se for preciso traz no dia seguinte.</p> <p>As refeições da (nome da criança), muitas vezes, pedimos-lhe a ela, e ela vem cá trazer, o que ela quer, o que a (nome da criança) quer, ou então traz o meu marido. Mas pronto, temos esse apoio enorme. Ou seja, é menos uma dificuldade. Quando chegamos a casa, a casa está perfeitamente orientada. Inclusive, nas idas da (nome da criança) a casa, após tratamento, antes do isolamento, em que ela está mais fragilizada e tudo! A limpeza é reforçada, os pós, os peluches, aquela coisa toda! Isso é um trabalho muito grande, não é?!E que exige muito esforço, e seria impossível, com o meu marido a trabalhar, comigo aqui, era impossível.”</p> <p>“Fantástica! Fantástica, não é?! E até, por outra razão, porque nos períodos que a (nome da criança) vai para casa, seja por dois, três dias, nunca foi por muito tempo, por uma semana...Dez dias, acho que foi o máximo, que ela teve em casa, seguido, permite-me, sabendo que ela está lá, eu ir ao escritório. E ir fisicamente...estar presente fisicamente. Porque há</p>

	coisas, que é coisas de rede, acessos a rede, certos documentos, ou por causa das redes de segurança da internet. Só mesmo no escritório é que consigo ter acesso como deve de ser. E portanto, foi fundamental esse apoio.”
E12	<p>“Sou eu.” “Tudo! (risos) ”</p> <p>“Ele...O meu marido gosta muito de ir às compras, e então parte das vezes ele é que vai, mas de resto em casa sou eu que faço tudo”</p>
E12	“ (...) reparações, “Ah, Isso, ele é que faz.” reparações em casa?”

Dimensão Análise: Saber quem assegura as tarefas relacionadas com os filhos (dar banhos, refeições, levar à escola, reuniões no estabelecimento de ensino, consultas médicas)

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Sou eu.”
E2	“São partilhadas, sendo que eu acho que asseguro um bocadinho mais, mas são partilhadas na maioria das vezes, mas é mais a mãe.”, “Também eu.”
E3	“Aqui a minha irmã é que trabalha. Estou em casa dela. Temos o apoio dela. “
E6	“É assim, tenho sido mais eu, porque lá está, como tenho estado desempregada e como nós emigramos para o Chile, eu é que fiquei a tomar conta...porque o (nome do cônjuge) viaja muito, e assim logo por normalidade sou eu. Mas o (nome do cônjuge) se tiver que fazer, faz isso tudo, sim, sem problema nenhum.”
E7	“Ela está sempre muito dependente de mim, não é?! Agora... até para tomar banho, até para ir à casa de banho. Para tudo! Ela está completamente dependente de mim! Às vezes, dizem assim: Ah e tal devia de falar com a psicóloga, porque ela devia ser mais independente, que não sei quê. Como é que pode ser mais independente se a miúda tem dores? Não se consegue quase movimentar muitas das vezes, e sente-se que eles ficam muito carentes. Eles ficam debilitados. Ficam...E acho que quando estão sozinhos que lhes dá

	<p>mais para pensar, acho que é pior para eles. E acompanhados, a gente sempre... Embora eles muitas das vezes se irritam com a gente, não é?!”</p> <p>“Não mexas! Não me toques! Não sei quê. Mas depois, de repente, estamos sossegadas e ela me diz: - Não me dá um beijinho? Dá-me um abraço? Ou, não... Outras vezes tocamos sem querer: - Não me toques! Não me mexas nos pés! Queres pôr creme? - Não, agora não quero (...)</p> <p>Eu tento pensar o mínimo possível, porque senão já me tinha passado!”</p> <p>“ (...) Ir às reuniões isso geralmente é uma tarefa do pai. <i>Ãhhh...</i>”</p>
E7 [Portanto a (nome da criança) tem 13 anos, sente-se à vontade de ser o pai a dar banho?]	<p>“Agora neste caso, quem dá banho a ela somos praticamente os dois. Se ele não tiver, sou eu. (...)”</p> <p>“<i>Ãhhh</i>, não liga. (...) Nem pode haver, senão eu não aguento sozinha! É muita coisa! Especialmente quando ela às vezes nem se consegue quase mover, né?!É complicado”</p>
E8	<p>“Nessa altura, pronto., era tudo muito repartido. Nessa altura, a gente fez sempre tudo muito repartido porque... uma vez que eu trabalhava por turnos, não é?! Trabalhava... não é?! E a (nome do cônjuge), trabalha por conta dela, a gente teve sempre facilidade de... Pronto, tirar duas horas, três horas, tirar uma tarde, e então fazíamos sempre repartido. As consultas quase sempre íamos os dois, desde pequenino. Pronto, ao médico, àquele médico dos pequeninos, como é que é? - O pediatra.”</p> <p>“Isso quase sempre era nos meus dias de folga. Nós marcávamos nos meus dias de folga.”</p> <p>“ <i>Ãhhh</i>, levar vacinas? Levar vacinas, pronto, era lá no centro saúde, dali. Pronto, era sempre se podia ela, ía ela. Senão, ía eu. A gente foi sempre assim tudo um bocado repartido.”</p>
E8 (Mas ainda é o período do tratamento...)	<p>“Mais complicado. Está a ser o período mais complicado, Porque até ele, pronto... a médica tava a falar até outubro quando acabam os ciclos, Depois é que começa então...”</p>
E9	<p>“Eu!”</p>
E10	<p>“Aí, sou eu e a minha irmã. A minha irmã, pronto, apesar de não fazer parte do agregado familiar propriamente dito, a minha irmã acaba por ser aqui o meu braço direito e a pessoa que me substitui, nomeadamente, quando eu tenho de ir para fora. Lá está, pode ficar com a minha irmã e tudo o mais. Durante o período em que a (nome criança) esteve internada, eu aí ainda estava com o pai</p>

E11

da (nome criança), mas eu fui para casa dos meus pais. Porque ele trabalha por turnos, e então, eu fui para casa dos meus pais. Ou seja, as tarefas domésticas e tudo mais, quem fazia isso, era eu que continuava em casa, não é?! E que quando estava na casa dos meus pais, era a minha mãe e a minha irmã. Eu só...Eu, durante o período da doença, a esse nível, não. Agora, continuo a ter o apoio da minha irmã, os meus pais agora estão no Alentejo, mas pronto, em termos de casa, casa, sou eu.”
“Nesta fase, pronto, à escola não foi, não é?!E, normalmente de segunda a sexta, era eu que estava em permanência, claro que o meu marido sempre em stand by, às vezes para vir aqui à hora de almoço trazer qualquer coisa, ou só mesmo visitar, embora viesse jantar todos os dias connosco, pronto! Portanto, quem fazia a parte de cuidadora da Francisca, era eu, o banho aqui, acompanhar a parte dos estudos. No fim-de-semana, normalmente eu ía dormir a casa, embora viesse ao fim do dia, sempre, e ficava ele a fazer todo esse apoio, do acompanhamento. Porque aí, ao fim de semana, não temos o acompanhamento do apoio escolar do hospital e então era ele que fazia os trabalhos de casa com a Francisca, e dava o banho e tudo!”

“Temos a senhora, a nossa santa, que nos faz...que trata de tudo. Trata da casa, cuidou da (nome criança) até aos três anos e meio. Porque ela foi para o colégio aos três anos e meio. De manhã é o... Durante o tratamento ela nunca foi à escola, quando acabou o tratamento foi em Julho, já estavam de férias, mas normalmente é o meu marido que a leva à escola, excepto nas alturas em que a (nome criança) estava fisicamente debilitada, não estando internada, ainda naquele período da Estefânia, da pesquisa, pronto! Ela tava fisicamente debilitada, e então nós os dois é que a levávamos à escola para ela ir ao colo, e depois à tarde, normalmente eu e essa senhora ajudávamos, e íamos busca-la, para trazer a mochila, e tudo! Mas quer dizer isso foi a fase inicial, depois todo o tratamento propriamente dito, passou-se aqui, e quando ela tava em casa, portanto, era a outra senhora que tratava dela, lhe dava banho, fazia a comida e, tudo, e nós depois chegávamos a casa ao fim do dia.”

E12

“Sou eu também. Sempre fui eu. Eu é que fui sempre a...” “Encarregada de educação.”

Dimensão Análise: Saber quem assegura as tarefas relacionadas com os filhos (dar banhos, refeições, levar à escola, reuniões no estabelecimento de ensino, consultas médicas)

Identificação
Entrevistado/a
E2

Unidades Sentido

“É mais a mãe, é mais a mãe, sim. O pai até é o encarregado educação, mas quem costuma ir às reuniões até sou eu. Porque como ele tinha um horário mais flexível para poder ir, ficou ele o encarregado de

educação.”
“Mas quem costuma ir às reuniões até sou eu. (...)”

Dimensão Análise: Saber quem assegura as tarefas relacionadas com os filhos (dar banhos, refeições, levar à escola, reuniões no estabelecimento de ensino, consultas médicas)

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E2	<p>“ (...) Idas ao médico, também, normalmente, sou eu. Controle da medicação, também sou eu.” “Se for assim uma coisa mais difícil, fico eu. Se for assim para ficar um dia, porque ficou com febre, é mais fácil ele tirar o dia no trabalho do que eu. Também depende do vínculo contratual, não é?!” “Como eu estou contratada e trabalho numa escola, às vezes não é tão fácil ser eu...Ser eu... Ser eu a tirar o dia.</p> <p>“ É só por causa disso.” “Mas, gosto eu de ficar.” ”Controladora (risos).”</p>

Dimensão Análise: Saber, quem é que assegura os cuidados prestados aos irmãos, em situação de internamento da criança com doença crónica.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Da minha parte é, mas da parte do pai ela tem um irmão.”</p>
E2	<p>“Mas quando ele estava internado, era o pai com a (nome da outra filha). O suporte familiar de avós não havia. Nesse aspecto, não.”</p> <p>“O que aconteceu foi algumas vezes, deixarmos a (nome da outra filha) com amigos do hóquei ou amigos da escola. Tinha os amiguinhos, as pessoas que trabalhavam lá, foram até eles mais que prestaram esse tipo de ajuda direta.”</p> <p>“Os meus pais vivem em Viseu. Portanto era quase impossível, a minha mãe ainda trabalha. Portanto, não podia vir para junto de mim para prestar esse tipo de auxílio. E os pais do meu marido são pessoas que apesar de viverem perto, são muito ausentes.”</p> <p>” (...) Nunca estiveram muito disponíveis. Mesmo sem ser em situação de doença, e a situação de doença não alterou muito a rotina deles por assim dizer. Não é que não estivessem preocupados, não é isso!”</p>

	<p>“São pessoas que vivem um bocadinho a margem”</p> <p>“É o estilo. Portanto eu tenho que tolerar, respeitar. Embora seja difícil para mim compreender.”</p> <p>“Dizem que não querem intrometer-se nem incomodar. Para mim, isso a mim não me faz grande sentido, mas é o tipo de...”</p>
E3	<p>“A minha outra filha está com a outra minha irmã mais velha.”</p> <p>“Não, cá também. Viemos... Vim, eu, ele e a minha outra filha. Eu como não posso estar com a minha outra filha, então dividimos. Eu fiquei com o (nome criança) e com a minha irmã e, como a minha irmã também trabalha, também não dá para ficar com a minha filha, que é pequena, tem 2 anos. Então fica com a minha outra irmã que também tem mais tempo e tem mais crianças em casa.” “E também está na ama”</p>
E4	<p>“Há, há irmãos” “ Há uma irmã” “É a avó e o pai. É, enquanto eu estou fora.”</p>
E5	<p>“ Não, não há.”</p>
E6	<p>“Não”</p>
E7	<p>“É ela (nome da outra filha) e, o pai!”</p> <p>“Geralmente, se é preciso levar comida para a irmã, se ela tiver a trabalhar é a minha mãe que faz, ãhhh, que o pai leva. Se ela por acaso tiver disponibilidade, é ela. Ou a avó, ou ela, sim.”</p> <p>“Ela (nome da outra filha) é que ainda ajuda, não é?!”</p>
E8	<p>“Não”</p>
E9	<p>“Não”</p>
E11	<p>“Pois, seria uma logística um bocadinho mais complexa, não é?! Até consoante as idades, mas havíamos de nos desdobrar (risos).”</p>
E12	<p>“Pois, nesse caso não há necessidade.” “Ela já é maior.”</p>

Dimensão Análise: No caso de ter idosos dependentes a seu cargo, saber quem presta os cuidados necessários

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
------------------------------	------------------

E1	“Não, não tenho. Eles ainda são os que têm mais sorte do que eu, porque ainda estão a trabalhar. Eles é que ainda me ajudam!”
E2	“Nenhum.”
E3	“Não, isso não tem.”
E4	“Não, Não”
E5	“Não” “Temos os nossos pais, mas ninguém tá dependente (risos), não.”
E6	A minha mãe é uma pessoa assim mais doente, que às vezes também precisa da nossa ajuda. Se bem que eles não gostam muito (risos) Sim, gostam muito de ser independentes e não gostam de nos tirar tempo. Mas sim, a minha mãe, no agregado todo, na verdade, tirando a (nome criança), é a que precisa talvez de mais apoio.”
E7	“ Não, não, não. Agora não. Já tivemos, agora já não.”
E8	“Dependente de nós, não.” “Não, não, não.”
E9	“ Ah, é...Não, não. Não tenho.”
E10	“Não, ninguém. Somos só nós as duas”
E11	“Não! Temos os meus pais e os meus sogros, mas que são autónomos. Economicamente independentes, e fisicamente independentes, também. Não é?!Têm as suas vidas e apoiam-nos imenso.”
E12	“Não! Não! É a minha mãe que é viúva, e que teve problemas de saúde, mas ela por enquanto ainda faz a sua vida.”

Dimensão Análise: Saber a importância que é dada à coesão dos laços familiares, e dos/as amigos/as, antes e após o diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a. Saber em que medida o suporte da família e dos /as amigos/as importante para a conciliação

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Ficaram mais unidas. Também, ninguém estava à espera de uma notícia destas! Mas pronto, agora é seguir em frente” “ (...) E ter o apoio da família ainda é mais!”
E2	“ Áhhh, a minha mãe veio algumas vezes mas não era o fim-de-semana que ela poderia fazer tudo o que gostaria.” “Mas também não se podia... Não se podia e nem se pode exigir!”

E3	<p>“ (...) O médico falou-me...disse-me se eu queria vir para Portugal ou se queria ir para Angola, ou se queria também ir para outro país africano, para fazer o tratamento”</p> <p>“Eu comecei já a falar com os meus irmãos, aqui. Comecei a falar com eles, porque eu tenho muitos irmãos aqui. Para ver se aqui tinha um centro oncológico, e que tivesse a possibilidade para trazer o (nome da criança).”</p> <p>“Bem, a minha irmã veio logo à procura, foi lá abaixo, foi ao hospital de dia, falou com os médicos. Os médicos disseram que não tinha problema nenhum, que podia trazer. Não tem problema nenhum! “</p> <p>“Então, no início, eu tive muito apoio. Por causa dos irmãos enviaram dinheiro para a passagem e foi desse dinheiro que eu comprei a passagem, que tive de vir... porque aquilo foi de surpresa. Eu não trabalho, quem trabalha é só meu esposo. E mesmo o dinheiro que ele... Eu tinha dinheiro só para tratar dos documentos mas para a passagem não tinha. Então os meus irmãos enviaram dinheiro e aí eu comprei a passagem. Sim e, nos primeiros meses tive o apoio de todos os meus irmãos, amigos.”</p>
E5	<p>“Mais fortes. Mais fortes, sim. Foi uma situação que despertou muito interesse em toda a gente. Toda a gente ficou um bocadinho, assim muito abalada.”</p>
E5 (Nota que as pessoas se tornaram mais unidas)	<p>“Ãhhh, e portanto temos contado com o apoio de todos os nossos familiares e dos nossos amigos mais próximos também.”</p> <p>“Sim, sem dúvida, sem dúvida. São pessoas que nós sabemos, se precisarmos eles estão ali.”</p>
E4	<p>“É, não é fácil, né? Muda completamente a vida. “</p> <p>“A gente não tem como prever o dia de amanhã.”</p> <p>“Há, sim. Sim, sim.”</p> <p>“Porque se não, desmorona tudo. (risos) ”</p>
E6	<p>“É assim, a família no caso, foi muito importante. Mais, porque nós também não estávamos cá, quando soubemos que a (nome da criança) estava doente. Decidimos vir, não pelos tratamentos que era basicamente tudo igual, ãhhh, mas porque aqui íamos tendo... Tendo em conta a dificuldade que iam ser estes tratamentos, decidimos vir para ter apoio familiar. E é assim, é sempre bom ter a ajuda de mais alguém, não é?! Porque isto são coisas que absorvem muito tempo, e às vezes também por uma ou outra razão, precisamos de estar disponíveis para outras coisas.</p>

	<p>Dos amigos, é assim, isto é... No caso, isto é uma doença muito complicada, não é?! Porque as pessoas que estão de fora, não sabem... Não se sabe até se viver! E não sabendo, acho que às pessoas têm medo do sofrimento dos outros. Quando não sabem bem, acho eu, como apoiar. E como não sabem muito bem como apoiar, afastam se um bocadinho. Acho que é a ordem natural da coisa (risos).”</p>
E7	<p>“Ah, é assim, há pessoas que são muito atentas, não é?! Praticamente todos os dias perguntam, todos os dias fazem... Há outras que eu, até assim, familiares mas mais afastados (...) dizem que não sabem o que é que hão-de dizer, e que preferem o silêncio, E há outras pessoas que estavam afastadas, e no entanto hoje são mais preocupadas. Todos os dias, bom dia, boa noite, pele menos é o que dizem através do facebook, não é?”</p> <p>“Ah, é, especialmente a família, não é?! A minha irmã e os meus irmãos, Por exemplo, o meu irmão também era uma pessoa, que havia alturas que nem sequer falava durante alguns (...) e agora ele praticamente, todos os dias telefona, a irmã do Carlos também, todos (...)”</p>
E8	<p>“Os laços familiares, é...Pronto, muito importante nestas alturas. É claramente muito importante.”</p> <p>“Ãhhh, entre família, não é?!”</p> <p>“Entre família, não é?! É claro que é uma ajuda fundamental, nesta altura. Embora, pense que o maior apoio seja entre pai e mãe, não é?! Entre marido e mulher.</p> <p>A família, pronto, ajudam, mas depois é assim... À noite cada um vai para a sua casa, vão continuar com a sua vida, e nós é que nos vemos privados de tudo e mais alguma coisa, Não é?! Ao fim ao cabo, pronto, eles ajudam, pronto, eles ajudam (...) mas mudanças, na vida deles... A vida deles, ao fim ao cabo, continua igual. A nossa é que pára um bocadinho, para dedicarmo-nos, dar atenção, não é?! O (nome criança), ãhhh, mas claro é fundamental não é?!</p> <p>É das coisas mais fundamentais (...).”</p>
E8 (Então aqui, o suporte que considera fundamental, é entre casal?)	<p>“É entre casal, é.” “Para mim, é. E, para a (nome do cônjuge) também é. Há alturas muito complicadas, não é?!”</p> <p>Há alturas, se um está mais em baixo, tem que ser o outro a dar mais coisas, a fazer mais um bocado... depois um vai-se abaixo, se o outro... para as coisas também não caírem, não é?! Isto é mesmo assim!”</p>
E9	<p>“Acho muito importante, pronto, e é uma grande ajuda. Não tendo família direta próxima de nós, os amigos são o melhor que nós temos tido. E ajudam bastante.</p>

E10 [Pois! Pois! Então, e a doença da (nome da criança) foi detectada em...?]	<p>“2013.Em 2013.Durante dois anos eu estive a viver em casa dos meus pais. E depois no terceiro ano, voltei para casa, mas entretanto separei-me do pai da (nome da criança). E, pronto, desde essa altura estou sozinha, eu e a (nome da criança). E, pronto, e a minha irmã é aqui o suporte. O suporte familiar é a minha irmã.”</p> <p>“O suporte foi muito grande, a todos os níveis. Quer familiar... Pronto, pessoas não tão próximas, como a nível de amigos. Ou seja, apesar de poder contar, nesta altura os meus pais estavam cá, apesar de poder contar com a ajuda dos meus pais, ãh, tinha a certeza, se fosse necessário uma qualquer amiga ir levar-me ao IPO, qualquer situação, o que quer que seja, tinha quem me ajudasse. Portanto, a esse nível, acho que fui bem apoiada. Era mais o quê?”</p>
E11	<p>“Ah, extraordinários. Extraordinários. As pessoas sempre muito cooperantes, e pronto, nós aqui nunca fomentámos muito as visitas. Eu acho que as visitas aqui, também eles não estimulam para que surjam, não é?!Nesta sala não pode ser, naquela com os miúdos todos misturados e as pessoas de fora, é a maior confusão, e eu também evito. Portanto, tivemos muitas poucas visitas, mas muito apoio de mensagens, muitos suportes para o que fosse preciso, para trazer qualquer coisa, etc. Às vezes o que fazíamos, era quando o meu pai vinha à noite, dava jantar a ela e fazia-lhe aqui um bocadinho de companhia, nós juntávamos uns quantos amigos e íamos jantar fora aqui perto. Eles vinham aqui ter connosco, para podermos ali, em quarenta e cinco minutos, uma hora, jantar e descontrair um bocadinho.”</p>
E12	<p>“Pois, eu estou um bocadinho despegada dos meus amigos, mas sei que quando preciso eles estão sempre lá. E, ãhhh...o que eu, sinto-me é muito sozinha aqui, sou só eu e ele praticamente, quando o meu marido não está. Amigos, não tenho ninguém cá.”</p>

Dimensão Análise: Saber a importância que é dada à coesão dos laços familiares, e dos/as amigos/as, antes e após o diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a. Saber em que medida o suporte da família e dos /as amigos/as são considerados importantes para a conciliação,

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
------------------------------	------------------

E2

“Eu acho que se não fosse o que nós encontramos, quer na escola, quer no hóquei, os amigos...Tinha sido um percurso muito mais difícil. Sem dúvida! Aliás nós dizemos sempre que encontramos uma família que não sabíamos que tínhamos. E podemos contar com eles, para tudo. E se já éramos amigos, acho que ficamos mais amigos. Portanto a doença acabou por nos aproximar ainda mais.

“Claro que se diz sempre que não devia ser só nessas alturas.”

“Mas pronto, fomos muito afortunados por saber que tínhamos pessoas que estavam ali para nos apoiar a todo o momento, fosse para o que fosse. E isso... sentimo-nos muitos felizes. Porque de facto, foi mesmo isso que aconteceu.” “E foram de facto os amigos que nos deram o suporte necessário que nós precisámos. E estiveram sempre, sempre atentos a qualquer tipo de falta...” “...Fosse ela necessidade material ou outra. Sempre atentos”

“Ah, os amigos foram, foram o ponto-chave.

Sem eles, eu acho que isto se tinha desmoronando tudo! Porque eu acho que quando estamos numa situação em que os nossos filhos estão doentes, não é?!

Muito mais numa situação crónica prolongada, nós não nos podemos ir lá, nem nos podemos pôr a margem. Eu não posso dizer que é um medo. Porque cada um tem o seu feitio e adota a forma de lidar com a doença, à sua maneira. Mas para mim, pronto, a minha maneira de ver as coisas, se nós nos isolássemos devia ser muito mais difícil.”

“Não tínhamos com quem conversar, não tínhamos com quem desabafar, não tínhamos com quem chorar, não tínhamos quem se preocupasse aqui passava-nos a roupa, ou fazer-nos um prato de sopa ou levar-nos comida durante a semana, não é?! E eu acho que isso por mínimo que seja. Nem que seja só deitar uma lágrima, é muito importante para nós que passamos por esta situação...” “Porque é uma forma de não nos sentirmos sozinhos. Sozinhos, é muito mais difícil.”

E3

“Não digo amigos, porque amigos, amigos, pronto...os meus irmãos estavam mais ligados a mim. Estavam mais constantemente comigo 24 sobre 24 horas. Os amigos até não digo tanto porque às vezes, como eu tenho Facebook, às vezes mandavam uma mensagem de incentivo “vai correr tudo bem”, “Está tudo bem”

E5

“Que podem nos auxiliar em diversos aspetos, e que depois também quando vamos a casa, não é?! Que nos puxam para cima, e que aproveitamos para descontraír um bocadinho, e então são eles que nos tiram aqui do

buraco. (risos) ” “Portanto, sim, são imprescindíveis.”

E6

“Quer dizer, quando, precisamos dos amigos eles também estiveram. Mas é diferente. Até para eles é um bocado complicado, porque nunca ninguém tinha vivido assim uma coisa, não é?! Espero que nunca mais ninguém viva. E vamos, acho que alguém, se por acaso, infelizmente, alguém tiver que passar pelo mesmo, ou por parecido, pelo menos nós os dois, já sabe aquilo que nos fez falta.”

“Foi. Porque uma pessoa... Isto aqui é muito absorvente, não é?! Mas...Para além de absorvente de tempo, é absorvente a nível psicológico. Não há ninguém que não goste de sair daqui e ter meia hora, nem que seja, para ir às compras descansado, não é?!” “Que no caso, estes tipos de tratamento, às vezes é difícil, se não tivermos alguém que fique com as crianças em casa. E então foi...Para eu conseguir ter algum tempo para mim, que foi muito pouco, mas o que tive, foi graças à minha família, sim. Que ficava com a (nome da criança), enquanto eu ia beber um café, respirar fundo, sei lá! Coisas, às vezes, sem importância nenhuma, mas quando uma pessoa não tem, tem muita importância. “

E7

“É, às vezes, fazem muita falta virem ter com ela. Mesmo, para ela desanuviar mais um bocadinho, é mais por aí. Pronto, e agora também apanhamos esta fase das férias, também não é fácil, não é?!”

“Pronto, os amigos é aquela pessoa, a gente também nunca foi... conhecemos muita gente, também não somos...não temos assim muita gente dentro da nossa casa. É mais, neste momento se calhar, é mais os amigos da (nome da outra filha), até. O pessoal que ela tinha ali do andebol, ainda no outro dia teve uma amiga da escola., outro dia teve outra amiga do andebol, aqui com ela uma tarde inteira. É mais assim...”

“Do hospital ser em Lisboa, e dos miúdos com a idade, não podem lá entrar” “Porque o hospital só autoriza crianças acima dos 15 anos.”

“E pronto, e vamos andando. Eu também agora, sinceramente, não vou pensando muito nisso. Os amigos que eu tenho agora, que eu posso considerar que são mais preocupados ou chegados, são aquelas pessoas que a gente conheceu infelizmente pela mesma realidade.”

“São as pessoas que estão mais em contacto connosco. Sim, nós perguntamos pelos deles, eles perguntam pelos nossos, que se vai trocando... ou telefonam, e página no facebook. Por exemplo, ontem encontrei a (nome de outra cuidadora) que já não via há muito tempo. Estava

lá, foi fazer a rádio com o miúdo. E sempre, há sempre lá... Acho que a nossa vida mudou, até mesmo em...”
“Em termos de círculo de amizades e não, só. Até mesmo de sítio, não é?! Portanto, nós fazíamos a nossa vida toda aqui, e agora fazemos a nossa vida lá, enfiado lá no hospital.”

“É, acho que sim. É, sim, sim. Acho que aquela história da gente chegar lá, fazer o tratamento com o nosso filho e vir embora, e nem olhar para quem está à nossa direita ou esquerda, eh pá! Acho que isso também não dá. Não consigo alhear de todos os problemas dos outros. Eh pá, não consigo! Não consigo. Não é do meu feitio.”

E8 [E a nível do suporte familiar, têm familiares por perto que pudessem ajudar a ficar com o (nome da criança)?]

“Ter, tenho. Só que o (nome da criança) sempre foi muito habituado a nós os dois.”

“Já quando (...) ele sempre foi muito ligado a nós. Ele nunca dormiu (...) dormiu uma única vez fora de casa, sem nós os dois. Dormiu à da tia, porque se deixou lá dormir, e depois foi na altura do natal, e ficou lá a dormir essa noite. (...) Pronto, pode lá ir brincar um bocadinho às vezes, mas quase sempre é o primo que tem que vir para a casa dele brincar (risos). Tá a perceber? (risos) Não, ele não é muito de ir para a casa dos outros, das outras pessoas. E mesmo para a minha irmã, ele também podia ir, de vez em quando também tem folga, tem 4 dias livres por semana. Áhhh, mas ele prefere sempre que o primo venha para a dele. E então deixa-me sempre preso, não é?! As outras pessoas não vêm para a minha casa e eu vou-me embora, né?! E então, embora haja se calhar ali uma folga em termos de desanuviar um bocadinho, mas é tar em casa, é continuar a tar em casa (...) E pronto, deixa-me um bocadinho mais restringido (...)”

“Não quer. Vai um bocadinho, comigo ou com a (nome do cônjuge) (...) Sempre foi muito ligado a nós. E agora, pronto a pessoa tá 24 horas com ele. (...) O pai é que tem de lhe fazer tudo, o pai é que tem de lhe dar o banho, o pai! O pai! O pai! Há ali 2 ou 3 dias, é a mãe, a mãe é que tem de fazer tudo. Já não é o pai (...) Mas pronto, as coisas andam um bocado balançadas, aquilo... Mas pronto, é sempre o pai e a mãe. Sempre! Sempre! Uma pessoa, às vezes desanuviar um bocadinho. Ao fim, ao cabo para ganhar um bocadinho de força, não é?! Uma pessoa se não nadar bem connosco próprios, é impossível também ter paciência e... paciência e tudo, né?! Para tratar deles. Se não conseguimos estar bem connosco próprios, as coisas tornam-se mais complicadas, não é?!”

“Neste caso é muito importante. É muito importante, porque senão tínhamos que fazer viagens constantemente, ou então tínhamos que ficar, pronto,

	aqui no hospital nalguma associação aqui como algumas pessoas ficam.”
E9	<p>“São os amigos.”</p> <p>“Sim.”</p>
E10	<p>“Ah, extremamente! Não só a nível psicológico, porque quer dizer a pessoa desmorona com certas e determinadas situações. E depois acabam por ser essas pessoas com quem podemos desabafar, porque não desabafamos com a criança, não é?! Não choramos à frente dela (risos) e depois a outros níveis, não é?! Nós deixamos de ter vida própria para passarmos a estar como cuidadoras. E, coisas simples como ir pagar contas e coisas do género, para não sair de casa alguém tinha de fazer por mim. E isso era o suporte familiar que me permitia. Caso contrário, ia ser complicado. Portanto, claramente um grande suporte, precioso, mesmo! E agora é ainda, também.”</p>
E11	<p>“É fundamental! Eu acho que é fundamental! Nós, os dois, como casal, apoiamo-nos imenso e temos sido os dois muito fortes. Quando um está um bocadinho debilitado, felizmente o outro está cheio de força e, vice-versa, portanto, ajudamo-nos muito e contamos muito connosco e tudo se resolve. Não há dúvida nenhuma que o facto dos meus pais poderem vir à noite, poderem aliviar-nos um bocadinho, e nós podermos ter uma componente lúdica que não tínhamos, isso é maravilhoso. Serve até para descontrair, não é?! Hoje até o meu pai já vem, já dá o jantar à (nome da criança), e nós podemos ir jantar, meia hora, quarenta e cinco minutos, mas já dá para carregar baterias. É fundamental!”</p>
E12	<p>“Pois, eu estou um bocadinho despegada dos meus amigos, mas sei que quando preciso eles estão sempre lá. E, ãhhh...o que eu, sinto-me é muito sozinha aqui, sou só eu e ele praticamente, quando o meu marido não está. Amigos, não tenho ninguém cá.”</p>

Dimensão Análise: Saber de desde o diagnóstico da doença crónica da/do sua/seu filha/o, o/a cuidador/a considera, ainda assim, ter tempo para si (atividades desportivas/passatempos/leitura/música/tv/cinema/teatro/convívio família e amigos/descanso).

Saber que tipo de estratégias utiliza para poder fazer o que gosta.

Tentar perceber se em termos do seu relacionamento conjugal, terão havido alterações (comunicação parental/divórcio, outra) Ou, outro tipo de alterações.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Sim, eu tenho tempo para mim como tenho tempo para ela. Não é por causa disto que eu não tenha tempo para mim. Mas pronto, neste momento ela é que precisa de toda a atenção, e do apoio, porque quem está passando por isso é ela, não sou eu!”</p> <p>“A única coisa que eu gostava antes de estar grávida era de jogar futebol. Estava sempre a jogar. Mas pronto, depois de ter a minha filha, a minha vida mudou completamente. Mas quem sabe, um dia eu não torne a jogar à bola.”</p>
E2	<p>“Não sei se parece egoísta dizer isto, mas eu acho que sim. Eu acho que não me anulei enquanto pessoa. Se tivesse que estar sozinha, se não houvesse o pai, aí se calhar deixava de ter tempo para mim. Mas acho que continua ia ter tempo para ir tomar um café com uma amiga. Quer dizer também não era a toda a hora, óbvio.”</p> <p>“Mas acho que sim, quer dizer continuei a ir à esteticista, por exemplo (...)”</p> <p>“Continuei a ir tomar café. Houve uma vez que ele estava cá internado, o pai ficou, e às vezes nós trocávamos, nós revezávamos. Ele ficava cá no fim-de-semana e eu ia a casa, ficava com a menina. E fomos ter com os amigos do hóquei porque o treinador do (nome da criança) fazia anos. Fomos lá levar um presentinho, um desenho que ele tinha feito aqui.”</p> <p>“Fomos ter ao jantar, quer dizer não fui jantar</p>

	<p>propriamente com eles, mas estive lá. Foi tempo para mim, não é?!”</p> <p>“E estive com os amigos. Sim, eu acho que sim. Mas, sem ninguém... Volto a frisar, sem ninguém como suporte era impossível.”</p> <p>“Tenho de dizer, vai com eles não sei aonde que eu vou fazer isso para mim. Tem de ser, porque senão, nós também não nos podemos anular, não é?!”</p> <p>“Parece egoísta dizer isto, mas nós às vezes temos que ser um bocadinho egoístas, não é?! Os nossos filhos são a parte mais importante de nós, não é?”</p> <p>“Quem tem filhos, eu acho que concorda. Só que nós continuamos a ser pessoas. Portanto... Mas é complicado.”</p>
E3	<p>“Não.”</p> <p>“Desde o diagnóstico do (nome da criança), a minha vida mudou drasticamente. Eu não... Quero dizer, era como estava com um pano branco na minha casa e, depois apareceu um pano escuro. Tudo mudou, a família, e os amigos, a minha vida, o chão caiu. Como se pode dizer, o meu chão caiu. Tudo para mim foi uma coisa... como é que eu posso dizer... Ter que deixar a casa, ter que deixar o marido, ter que deixar a faculdade, ter que deixar a família em Angola para vir para aqui. Então tudo se foi transformando dentro de mim.”</p>
E5	<p>“Não tanto (risos). Não tanto, como gostaria. Aqui alguns bocadinhos, mas não tanto, como tinha antes do (nome da criança). Não, tanto agora só com a doença, mas o (nome da criança) como é um bebé, é ainda muito recente. Pronto, desde que o tive, deixei de ter algum tempo para fazer as minhas coisas, que eu gostava.”</p> <p>“Ainda consigo conciliar algumas coisas.”</p>
E4	<p>“Não.” “Como está recente ainda... Não é?”</p>
E6	<p>“Pouco! Mas eu também já tinha... Já tinha pouco. Quando nós decidimos ir para o Chile, eu despedi-me, e fiquei eu mais com a responsabilidade da (nome da criança). Portanto o (nome do cônjuge) viajava muitas vezes. Não estando no teu país e não querendo nós empregadas em casa porque são países diferentes em que nós não estamos muito habituados às pessoas. Temos, América Latina, sempre aquele problema dos assaltos, da violência, então fiquei sempre eu muito mais responsável pela (nome da criança). Logo aí, o meu tempo para mim...o meu tempo para mim era basicamente quando eu vinha de férias a Portugal e as avós estavam cheias de saudades (risos) e eu podia ir</p>

	espairecer um bocadinho. Portanto, aí não me levou... Não me levou muita coisa. O tempo já era pouco, passou a ser quase nenhum.”
E7	<p>“Não, não tenho. Não tenho, nem estou preocupada com isso. Posso dizer, por exemplo, que ando com um livro dentro da mala, e que ainda nem sequer consegui pegar nele uma vez. Áhhh, não, a única coisa que eu ainda vou conseguindo fazer é quando estou com ela, na cama ou assim, que ela está mais sossegada, ainda consigo ir ao facebook, trocar algumas mensagens. E pronto, e telefonam-me, a família, a minha filha... Fora isso, não. Nem estou preocupada com isso!”</p> <p>“Não me faz grande moossa, pelo menos para já.”</p>
E8	<p>“É assim, portanto, dá! Não dá! Agora, ter tempo para fazer aquilo que se gosta, não. Porque fazia BTT, ia correr, ia a provas de ciclismo, e pronto, não faço.”</p>
E10	<p>“Nos primeiros...enquanto estive como cuidadora apenas, não estive no ativo, não! Tempo para as minhas coisas, que gosto, não! Não, porque eu assim decidi. Porque não me sentia bem ir passear, ou o quer que seja, e a (nome da criança) ficar em casa, e então eu decidi.</p> <p>Se calhar se me apetecesse ou quer que seja eu tinha com quem deixar a (nome da criança). Mas eu é que não me sentia bem, queria ficar com ela. Portanto, não tinha. Neste momento, sim, já tenho, porque apesar de continuar em tratamento faz uma vida de quase normal e aí sim, já tenho mais tempo para mim, com algumas limitações (risos) mas sim, tenho tempo para fazer aquilo que gosto, enfim. Sim, agora, sim. Mas durante o período mais crítico, não.”</p> <p>“Era complicado, o ir arranjar as unhas, ir ao cabeleireiro, sair à noite, ou o quer que seja. Era complicado, também, porque eu achei que devia ser assim. Não me sentia bem ir fazer outras coisas. Porque não me apetecia! O que me apetecia, era estar com ela, e então...Mas pronto, é isso!”</p>
E11	<p>“Ah, quer dizer, vou gerindo. Não há dúvida, que as prioridades mudam um bocadinho. Porque na realidade há coisas de que gosto e, que faço, ir ao cabeleireiro com frequência e, tudo mais, continuei a fazer com um bocadinho mais de dificuldade a gerir, não é?!Sobretudo faço isso durante a semana, normalmente no período do escritório consigo à hora de almoço, antes de entrar para o escritório, ou ao fim do dia. Ah, aqui, também estar a ir para o cabeleireiro, descontraidamente, quando o meu marido tem de sair do trabalho para poder vir dar o apoio, não me parece muito...Portanto, eu acho que as prioridades alteram-se um bocadinho, mas muitas vezes</p>

E12	<p>ao sábado, consigo. Se preciso ir fazer umas compras, preciso ir dar uma volta, ao Sábado ou ao Domingo consigo muito olhar por mim. E aqui, tirar partido dos momentos.”</p> <p>“Agora talvez mais um bocadinho, mas eu penso sempre nele em primeiro lugar, ou seja, às vezes o meu marido está em casa com ele, e eu podia muito bem ou ir tomar banho, ou um café, alguma coisa, mas não me sinto bem, porque ele também não pode.”</p> <p>“E então, não me sinto bem. Como há bocadinho tava a dizer, ah eles têm a alimentação ali para si, mas como ele não podia, eu também não consigo. Mesmo podendo ir tomar banho...Ainda no outro dia, a minha irmã está cá, o meu marido podia ter ficado com ele em casa, podíamos ter ido, porque ele não queria ir tomar banho, e eu podia ter ido com ela, mas eu não me sinto bem...”</p> <p>“Eu não tenho interesse nenhum, gostava muito de gostar de ler, porque a minha filha adora, ela tem livros que nunca mais acabam, mas eu perdi o interesse por tudo, até por televisão. Não tenho interesse com nada.”</p>
-----	---

Dimensão Análise: Saber de desde o diagnóstico da doença crónica da/do sua/seu filha/o, o/a cuidador/a considera, ainda assim, ter tempo para si (atividades desportivas/passatempos/leitura/música/tv/cinema/teatro/convívio família e amigos/descanso)

Saber que tipo de estratégias utiliza para poder fazer o que gosta.

Tentar perceber se em termos do seu relacionamento conjugal, terão havido alterações (comunicação parental/divórcio, outra) Ou, outro tipo de alterações.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Exato! Também tenho de espairecer a cabeça, apanhar um arzinho, antes de fazer coisas com a cabeça quente. Mas pronto, ter tempo para mim é indiferente. Eu quero é dar o apoio à minha filha (...)”</p>
E2	<p>“Alguma coisa fica para trás (risos). Se calhar não está sempre tudo direitinho mas eu também às vezes costumo dizer que a casa não tem de ser um Museu.”</p> <p>“ (...) Às vezes ignora-se. Tapa-se os olhos um bocadinho (...) (risos). Mas às vezes é complicado. Outras vezes a minha estratégia é, pega nos miúdos, vai ao parque. Dá-me um bocadinho que já lá vou ter. Às vezes tem que ser.” “Com eles em casa, é impossível.”</p>

E5	<p>“ (Risos) Quando ele está a dormir (risos) quando ele está a dormir, eu aproveito para me escapar (risos) e fazer as minhas coisas. Ou ler algum livro, ou ver alguma série, ou ver algum filme. Às vezes aproveito...Agora fomos o fim-de-semana a casa, aproveitei para ir ao cabeleireiro, à manicure. Pronto, tento assim, aos bocadinhos aproveitar que o pai fica com ele, enquanto ele dorme as sestinhas, tal! Eu aproveito para me escapar um bocadinho.”</p> <p>“Sim. Sim, sim, sim é bom para nós termos um bocadinho sozinhos para desanuviar a cabeça. Eu nestes casos assim. O pai quando vai trabalhar, o pai também tem os momentos dele, ãhhh, de descanso. E portanto, é fundamental.”</p> <p>“Porque se estivermos os três juntos, ali, muitos juntinhos tantas horas juntos, a coisa não bate certa (risos). Ficamos saturados uns dos outros (risos). “</p> <p>“E portanto, temos que ter assim um bocadinho...”</p>
E6	<p>“Pois, era isso. Era sempre que a (nome da criança) estava estável e podia estar com os avós, sem nós corrermos grandes riscos, ela ficava com os avós. Nunca foi muito tempo. Era aos bocadinhos, duas horas, uma hora, mas pronto, era... O tempo nunca foi muito.”</p>
E8	<p>“Ultimamente as estratégias que tenho utilizado para fazer isso, é pronto, combinei, e tá um pouco partilhado com a (nome do cônjuge), não é?! É ter uma hora para mim, ali antes de jantar (risos), ali das 7 às 8. Pronto, é o que tenho feito agora, ultimamente, tenho saído um bocadinho de casa, principalmente. Porque eu para mim, ainda o que me... Pronto, quando ele tá bem, quando ele tá bem, que não tenho que tar muito preocupado com ele, não é?! Agora, o que me custa mais... Porque eu sempre fui habituado (risos), eu era um bocado ligado à vida, não gosto de estar fechado em casa, nunca gostei! E então, noto, pronto, isso manda-me um bocado abaixo. Tar fechado em casa dias inteiros, pronto, como ontem, ou anteontem, esta semana netão (...) e então combinámos, quando dá, e quando ele tá assim mais ou menos, que tiro uma horinha para mim, para ir correr. ãhhh, não sou muito de ir para o café. Às vezes até posso passar ali pelo café, bebo duas ou três cervejinhas. Mas eu gosto mais, é... Pronto, ou vou ao pão, vou dar uma voltinha no carro, ou não sei quê. Às vezes não me apetece ir correr, não me apetece ir andar de bicicleta, Pronto, tiro sempre um bocadinho para mim, ali antes de jantar, É o que temos feito agora.”</p> <p>“É. É porque depois de tares dias seguidos.... Pronto, ela sai de casa às 6, 7 da manhã, começa a trabalhar muito</p>

	cedo. Pronto, e eu, tou sempre eu, não é?! As 24 horas, estou sempre lá. Não interessa a horinha que tire, que agora tenho direito, mas pronto, estou sempre as 23 horas lá. Ou 22,5 horas. É pá, e dias, e semanas, e depois é um desgaste...Eu até não me considero uma pessoa fraca, mas tem alturas que uma pessoa começa a ir um bocado abaixo.”
E9	“Às vezes. Aproveitar quando ele fica com o meu irmão, vou fazer uma caminhada, ou para ir a algum sítio assim, ao supermercado. De resto não tenho mais nada, portanto.”
E10	“A ajuda da irmã (risos).A estratégia, é a ajuda da irmã. O pai da (nome da criança) mora em Lisboa, e trabalha por turnos e só tem um fim-de-semana por mês. E portanto, é complicado...e tá pouco tempo com a (nome da criança). E a única pessoa familiar assim que tenho, é a minha irmã. Ou levo a (nome da criança) comigo, ou então é a minha irmã que fica a tomar conta. Porque, a estratégia é essa. A estratégia é, ou levar a (nome da criança) comigo ou pedir à minha irmã.”
E11	“É fundamental! Como digo, as prioridades mudam um bocadinho, e naturalmente, eu que sou uma pessoa consumista, no sentido de que gosto de ir às compras, e não sei quê, a dada altura há coisas que uma pessoa nem se lembra de fazer. Agora, aquelas coisas básicas que eu não prescindo, ir ao cabeleireiro, não sei quê (...) consegue-se a um ritmo às vezes diferente mas é perfeitamente conciliável.”
E12	“Não, não tenho, não tenho nada.”
E12 [“Tem o foco no (nome da criança), não é?!”]	“No (nome da criança)! O meu filho em primeiro lugar, sempre! Estou sempre, constantemente. Ele diz que eu sou uma mãe muito chata, porque eu estou constantemente a perguntar: “Estás bem?”, “Precisas disto?”, “Precisas daquilo? “. Às vezes se calhar também não lhe dou um bocadinho de espaço, mas sempre fui assim, mesmo quando foi detetada a doença dele, a médica disse logo: - “Ah o que vale é que a mãe do Afonso é uma mãe muito cuidadosa”. Porque eu andei sempre em cima, diziam que o que ele tinha era uma alergia, que não era nada de cuidados. Ainda fomos passar férias para Cabo Verde, durante duas semanas, e o miúdo já...já tinha, já foi mal (...).”

Dimensão Análise: Saber de desde o diagnóstico da doença crónica da/do sua/seu filha/o, o/a cuidador/a considera, ainda assim, ter tempo para si (atividadesdesportivas/passatempos/leitura/música/tv/cinema/teatro/convívio família e amigos/descanso)

Saber que tipo de estratégias utiliza para poder fazer o que gosta.

Tentar perceber se em termos do seu relacionamento conjugal, terão havido alterações (comunicação parental/divórcio, outra) Ou, outro tipo de alterações.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E2	<p>“Se calhar houve.”</p> <p>“É mais difícil, também. Torna-se mais difícil porque nós estamos os dois no mesmo espaço a mesma hora...”</p> <p>“Não é? Portanto tornou-se sempre mais difícil. Se calhar acabamos por conversar mais e aí as novas tecnologias, o telefone é o que tem ajudado. Agora não, mas em situações de internamento, não estamos os dois em casa não pode haver esse tipo de... não pode haver sequer intimidade, não é?!”</p> <p>“Quer dizer... Não vamos dizer: - fique agora aí com a criança que nós vamos...Não... isto afeta completamente.”</p>
E3	<p>“Em termos de...Não, não aumentou. Mantém-se na mesma, porque eu e o meu esposo sempre tivemos uma boa comunicação, sempre conversamos. Acho que isso, isso veio aumentar mais um pouco de um lado. Estamos... aumentou mais, mas pronto nunca é sempre a mesma coisa. Ainda se eu tivesse... Se eu estivesse lá, mas eu estou fora do país. Estou distante. Eu acho que está na mesma, está na mesma. É isso!”</p>
E4	<p>“É, conversamos sobre o assunto, não é? Eu, já estou focada no problema.”</p>
E5	<p>“É, sim. Eu não estou, né? Apesar de estar aqui, mas às vezes não dá, né? “</p>
E6	<p>“Não. É sempre difícil, não é?! Uma pessoa que passa por isto, altera sempre alguma coisa. Mas eu acho que o que alterou, foi se calhar, termos menos tempo para estar os dois. Mas, pronto, tudo passa. Agora já está tudo mais calmo, já voltou quase tudo mais ou menos à normalidade, não é?! É difícil passar por isto sem alterar nada, mais que não seja o nosso psicológico e o nosso ser também muda um bocadinho, né?! As, não, houve partes que se falava menos, como é óbvio. Houve partes que se falava mais. Mas não notamos que tivéssemos assim, uma grande diferença. A diferença que fez mais, foi quando mudamos para o Chile, quando passámos a ser só... só a depender um do outro, aí unimo-nos mais. Esta fase aqui não foi assim tão diferenciadora nesse aspeto.”</p>
E7	<p>“Não, é assim, o meu marido já é uma pessoa de poucas</p>

falas. Não é pessoa.... Nunca foi! (...) Mas é muito presente para ela, quando é preciso alguma coisa, e vai buscar, e está! E...Mas é como eu digo. Ultimamente nem nisso a gente praticamente pensa. Ele passa muito tempo no trabalho.”

“Inclusive que a gente, inclusive, acabamos sempre por se dedicar mais a elas. Eu, por exemplo, é de noite e de dia. Acho que sim, que se fala, que se discute alguns problemas que se possa ter (...)”

“Alterou que eu agora ía de férias, e ele ficava, porque não tem férias na mesma altura do que eu, e que me habituei a fazer isso de 3 ou 4 anos para cá, porque pronto, a disponibilidade dele não é nenhuma e eu acabava por ter de passar as férias aí em casa. E acabei por achar que isso também não era bom para a (nome da criança). E não... continua tudo igual.”

E8 “Uma pessoa está sempre, fica para segundo... não devia! Mas a pessoa fica um bocado para segundo plano, não é?! Porque primeiro está sempre ele, não é?! E a gente, pronto. Pronto, sei lá...nota-se, por exemplo, quando ele tá a fazer ciclos, tá nos períodos mais críticos, não dormimos juntos. Porque ela tá a dormir com ele, ou durmo eu com ele. Temos que... há sempre alterações.”

E8 (Há uma superprotecção?) “Há, há, há. Há sempre. Parecendo que não, um casal fica sempre...Quer dizer, no nosso caso fica. Não posso falar pelos outros.”
“Há, no nosso caso, há sempre alturas que fica para segundo plano. E pronto, é inevitável, ele tá sempre me primeiro, não é?! E então, uma pessoa esquece-se um bocado de nós. Quando as coisas estiverem bem... também não é por... o que conta é ele (...).”

E10 “Sim, pronto a nossa relação já não estava bem, e pesou, obviamente que pesou o facto de ter aparecido a doença da (nome da criança). Não quer dizer que, eu tenho quase a certeza que não foi isso que levou ao divórcio. Mais tarde ao mais cedo, independentemente da (nome da criança) ter sido diagnosticada, nós íamos divorciar. Mas de alguma maneira, pronto, o processo acabou por ser, não sei se de alguma maneira acelerou ou não, porque também ao fim daquele, dois anos é muito tempo. Também se tivesse na relação, durante dois anos a relação não...Mas o facto de eu ter saído de casa, ter ido para casa dos meus pais, para esse suporte, como ele trabalhava por turnos, e depois, se ela vomitasse e eu precisasse a meio da noite de ir para o IPO, para alguém me levar para o carro não ter de ficar lá, tudo mais! Eu, pronto, fui mesmo para casa dos meus pais e, de alguma maneira, obviamente que a relação saiu afectada, não é?! Em termos físicos, estava cada

um no seu espaço. Ele estava na nossa casa e eu estava em casa dos meus pais. Obviamente que ele ia lá, e tudo o mais. Mas, sim, saiu afetada. E pronto, houve divórcio. Não foi por isso, mas poderá ter contribuído de alguma maneira também.”

E11

“Não! Não, não, não! Acabamos por nos apoiar muito. Já passámos outro tipo de desafios, porque a (nome da criança) nasceu prematura, e tudo mais! E, sempre como casal, e o irmão gémeo da (nome da criança) não sobreviveu depois nos primeiros tempos quando nasceu, e portanto sempre nos apoiámos muito. Enquanto às vezes estes problemas afastam os casais, no nosso caso, acho que nos ajudou muito, termos o apoio um do outro. Portanto, tem sido bom. E esse quando pudermos, porque eu acho também que enquanto temos a cabeça focada neste tema, tiramos um melhor partido das coisas, mas a dada altura parece que uma pessoa também não tá psicologicamente descontraída, e portanto o meu marido que adora jogar golfe, por exemplo, durante meses não jogou, porque ele dizia:- Não tou minimamente para aí virado. É uma coisa que eu adoro e que me descontraí, mas neste momento não consigo estar suficientemente descontraído para o fazer. Então, vamos descontraír, jantando com os amigos, vendo que ela está bem também estamos felizes, pronto! Nós, quando agora os tratamentos terminaram acabámos por deixar a (nome da criança) com os meus pais, fomos passar um fim-de-semana. Pronto, um bocadinho ali a compensação. Embora saibamos que eles depois de terem a nossa atenção a cem por cento, os miúdos, nestes processos, vão ficar talvez um bocadinho diferente porque tiveram menos tempo aqui, mas sei lá, nós dos sete meses, tivemos cá seis, eles ficam muito dependentes de nós. Portanto, a (nome da criança), eu tenho quase que lhe mentir que vamos não sei aonde, senão ela quer porque quer estar connosco.”

“Porque quer estar connosco. Não é tanto no sentido de cobrar, é porque adora estar connosco, não é?!E gosta de estar connosco. Porque nós aqui não nos limitámos a deixá-la estar, não é?! Vamos...Ela entretém-se muito com o lped e brinca muito com as tecnologias, mas quando quer brincar com qualquer coisa, nós estamos presentes na hora, logo. E, pronto! Portanto, ela diverte-se também connosco, pelas histórias que contamos, às vezes porque quer ver sites connosco, outras vezes porque quer jogar ao mesmo tempo que nós. Pronto!”

E12

“Ele trabalha por conta própria. Então...tá cá, e lá. Ele viaja muito porque ele é mecânico de carros de rally. Ele neste momento tá no Porto.
Já foi ao Líbano, já foi ao Catar. Nesse espaço de tempo, e vai muitas vezes a casa, aos Açores.”

“Ah, sim, completamente!”

“Porque eu deixei de...de, até mesmo com a minha filha, foquei-me aqui e mais ninguém...até com a minha mãe, com as pessoas mais próximas eu sentia-me revoltada, parece que eles é que tinham tido a culpa daquilo que tinha acontecido. O meu marido, coitado, tá quase em segundo plano neste momento. Perdi um bocadinho o interesse, não sei...Qualquer coisa assim! Porque a gente vivia...os três juntos, e de repente, fiquei aqui um mês internada com o meu filho. O pai, muito viajado, e às vezes também me revolta a parte de ele ter que sair e eu ficar sozinha só com ele. Como agora, era uma situação importante para mim ele estar aqui presente...”

“E ele queria, mas não conseguia porque tem... Está a trabalhar para uma empresa e tá ali, não pode. E isso revolta-me! Só que é o que ele diz, a gente tem que pensar que isso é só uma parte difícil da nossa vida e que mais tarde a gente vai precisar desse dinheiro que eu tou a ganhar. E, se ele disser que não agora, depois também não o vão chamar mais vez nenhuma. Eu depois começo a pensar nisso, e...Mas, o interesse... Acho que já não é o mesmo.”

- Analisar a conciliação da condição de cuidador/a com a vida profissional

Dimensão análise: Saber quem teve de abdicar da sua atividade profissional face ao diagnóstico da doença crónica da criança.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Fui eu.”
E2	“Eu não... Eu não gosto de usar a palavra abdicar porque eu não abdiquei da minha vida profissional para ficar com o (nome da criança). O (nome da criança) é a prioridade.” “E portanto, se há alguma coisa que tem que ficar para trás é o trabalho. O trabalho é segundo plano. Portanto eu sei que o dinheiro em cima da nossa mesa não aparece por magia, e temos de trabalhar para fazermos face às necessidades que temos em casa. Mas, assim que há um sinal de doença, nós nem pensamos duas vezes, não é?! E apesar de muitas vezes ser o pai que tirava os dias para ficar com eles quando estavam com

febre, quando surgiu este diagnóstico nem pensei duas vezes. Tinha que ser eu a ficar com ele.”

“Ainda conversámos, se seria melhor ser ele, se iria ser eu. Mas eu não ficava bem comigo, se fosse eu trabalhar. Até porque ele tem um horário mais facilitador do que o meu. Portanto...Ãhnh o melhor era mesmo eu tirar... tirar... tirar...abdicar!”

“Colocar baixa e ficar eu com ele. Mas no trabalho dele também facilitaram, também lha facilitaram a vida. Não, tinha de ser eu. Não havia sequer discussão. Tinha que ser eu!”

E3 “Não estava a trabalhar mas eu é que abdiquei de muitas coisas!”

E5 “Portanto neste caso fui eu, que estou a usufruir de licença”

E4 “Tem que entrar com atestado. E o meu marido também.”
“Tá e não tá! E que a agente ainda tá vendo como é que vai ficar essa situação, é tudo muito recente.”

E6 “ (Risos) Ninguém porque eu já estava desempregada.”
“Foi mais... Mas, nessa onda foi mais pacífico, sim.”

E7 “Eu! Eu! Completamente!”

E8 “Fui eu! Fui eu! Fui eu!”
“Pronto, fui eu, porque a situação da (nome do cônjuge) que trabalha por conta própria, e eu como tinha mais facilidade. Numa empresa grande, não é?! Ou seja, se fosse a (nome do cônjuge) a parar de trabalhar, ele tinha de fechar a atividade dela. Não temos...Para já fechava a atividade, ficava sem rendimentos, também.”

“E às vezes vinha ela, às vezes vinha eu, ou podíamos vir os dois, e, ou seja, eu continuando a trabalhar, eu tinha que vir sempre. Vinha ela e eu tinha que vir atrás, por acréscimo, né?! “

“Ou tinha de pedir a algum familiar para vir com ela. Ou, pronto, em último caso na ambulância, né?! A situação também não se pôs. Pronto. Não se pôs de início, não calhou, e depois continuámos com este sistema e então pensei eu... Pronto, como tive, falei com a minha entidade patronal, né?! Com os recursos humanos da minha entidade patronal. Expliquei a situação, e pronto, houve uma abertura. Até há data! Pronto, amanhã, o dia de amanhã, não sei, mas até há data não meteram qualquer obstáculo, absolutamente nada.”

	<p>“E pronto, optou-se por esta situação de ficar eu. Apesar da perda de rendimentos, não é?! Há sempre perda de rendimentos, não há subsídio de férias, não há subsídio de natal, o ordenado é sempre um bocadinho mais baixo, né? E pronto, optou-se por a (nome do cônjuge) ficar com a atividade, e eu... ficar eu.”</p>
E9	“Fui eu.”
E10	“Eu!”
E11	<p>“Sim, teve sempre, sempre aqui presente. As únicas vezes que nós não tivemos fisicamente presente, são actos perfeitamente voluntários, da hora do jantar, dos avós ficarem com ela, que ela adora, e nós irmos jantar fora. Nunca se passou por razões profissionais ou qualquer outra razão, que não pudemos acompanhá-la, isso nunca!”</p> <p>“Nenhum de nós abdicou, mas eu abdiquei da presença física, pronto! Entre nós, ponderámos um bocadinho o peso de cada uma das profissões na nossa vida, e portanto, até o grau de responsabilidade do (nome do cônjuge) é superior, e por isso era fundamental, pelas viagens que ele tem, tem efectivamente uma equipa grande, uma empresa inteira que está nas mãos dele, pronto! Então opámos por ele estar fisicamente presente, e eu mantive a minha condição profissional, mas fisicamente ausente, à distância. Demos prioridade...Mas nenhum precisou de abdicar, felizmente”</p>
E12	“Fui eu.”

Dimensão Análise: Saber se quando em situação ativa perante o emprego, se sentia que o seu trabalho interferia com a sua vida pessoal e familiar, e em que aspetos (perceber se os papéis de uma determinada esfera comprometem os de outra esfera-spillover).

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Não. “, “Eu também saía cedo do trabalho, passeava com a minha filha. O trabalho a mim nunca interferiu.”
E2	<p>“Interfere, interfere.”</p> <p>“O meu marido às vezes diz-me que quando eu estou a trabalhar, quando estou na escola, quando tenho turmas, ando sempre mais nervosa. E, sim, é normal! Eu sei que o trabalho, os problemas de trabalho não se devem trazer para casa mas às vezes é impossível, pronto, separar as águas. E é verdade, pois, não é fácil. Não é fácil conciliar as duas coisas, porque nós somos pessoas e as pessoas quer dizer?! É impossível separar as águas. Se nós temos um problema no trabalho, esse</p>

problema vai-nos perseguir! Eu não consigo desligar um botão e dizer: - ah agora é a escola, depois é trabalho, depois é casa. Não consigo desligar! E, se calhar fico mais sensível (...) não lido tão bem. É difícil! É muito difícil, sim.”

“É. E se não estivermos um problema na nossa esfera pessoal, também vai interferir com o trabalho. Não devia! Mas isso é na teoria, porque na prática só se tivéssemos um botão de liga/desliga. Não é possível! (risos).”

E3

“Não. Eu acordava de manhã, depois tinha a minha outra filha. Eu acordava de manhã, tinha uma moça que ficava em minha casa a tomar conta da outra pequena, a mais pequena. Eu levava ela a escola, à creche, deixava-a e ia para a escola. Estava na escola, fazia as minhas atividades laborais na escola, saía da escola, chegava a casa. Assim que chegava em casa preparava logo o almoço, porque às vezes o marido vinha almoçar às vezes não vinha almoçar. Era assim que eu fazia. A primeira coisa que eu fazia quando chegava em casa era pegar na pequena dava banho e então ela não me deixava enquanto ela não mamasse. Ela tinha que mamar e depois é que eu pegava no almoço acabar de fazer o almoço. Dava o almoço também à pequena e depois quando o marido vinha em casa almoçar. Punha a comida na mesa, deixava tudo organizado, o marido almoçava, ia descansar um pouco. E quando era 17:00 e tinha que ir buscar o (nome da criança) à creche. Eu vinha, assim que chegava em casa, tinha que começar a preparar já o jantar, jantava (...) às nove horas da noite eu metia já a dormir o (nome da criança) e a (nome da outra filha). A minha filha chama-se (nome da outra filha). Metia a dormir e depois preparava de novo a mesa para jantar, e ele jantava. E assim, pronto, era a nossa vida.”

E5

“Não. Não. Nunca interferiu.”

E4

“Há, eu procuro não misturar as coisas. Trabalho é trabalho! Casa é casa!”

E6

“Ah, sim.” “Eu trabalhava muitas horas. Se fosse hoje, tentava não trabalhar tanto tempo, não me dedicar tanto ao trabalho. Porque uma pessoa saía de casa... Deixava a (nome da criança) no infantário as sete e vinte, sete e meia. E era até dar! Às vezes seis e tal sete, sete e vinte, pronto que era o máximo que fechavam. Já não dava para a ir buscar mais tarde (risos) Portanto isso, sim. Tentava...Se fosse hoje tentava fazer um horário mais reduzido. Se bem que era um bocado complicado. E depois (...) torna-se mais difícil de executar.”

E6 (E considera que o “Ah, é importante porque nos dias de hoje um pai não

tempo alargado, os horários que estabelecimentos, as creches, os infantários têm, que é importante também para a conciliação?)	tem um horário às vezes muito fixo, não é?! Se bem que eu acho que os pais trabalham demasiado tempo mas é o que é, e o que tem que ser! “E tendo as pessoas de trabalhar, ãhhh...Temos que adaptar. A sociedade a esses horários não é?! E a única forma é as creches terem horários alargados e mesmo assim, não sei! Há pessoas que trabalham por turnos que eu não faço ideia como é que fazem. Devem ter uma estrutura familiar, não sei, não consigo imaginar. Mas sinto, se não fosse isso como é que eu fazia? Não fazia! Ou não trabalhava ou tinha que fazer outro tipo de trabalho com outras remunerações.”
E7	“Ah, muitas vezes, sim. Sim, eu trabalhava, não tinha horas para sair. Não tinha horas para entrar, não tinha horas para sair. A (nome da criança) passava muito tempo sozinha. Às vezes pensava até muito nisso! Aí sim, pensava muito nisso, que ela estava, especialmente na parte em qua a irmã esteve fora, 4 anos. Aí sim, achava que ela passava muito tempo fora. Aliás, preocupava-me muitas das vezes. Ela às vezes até ía com o pai, porque ela tinha facilidade de ir com o pai para o Vitória. Só que ela às vezes também se aborrecia, e acabava por ficar aí. Passava muito tempo sozinha.”
E9	“Não. Não, porque ele estava na escola, e portanto, eu tenho um bom horário. Portanto, essa parte ajuda bastante.”
E10	“O meu trabalho. Não, não. Eu conseguia conciliar bem o trabalho com a Não, ainda hoje consigo conciliar bem. É como digo, sou comercial, saio algumas vezes. Mas quer dizer, acabei também por entrar um bocadinho no departamento da qualidade, e acabei por ficar mais dentro da empresa. Também para estar mais presente na (nome da criança). Sim, mas nunca tive problemas em conciliar uma coisa com a outra.”
E11	“Não! Não interfere e até tem um lado positivo em termos ocupacionais, não é?!Uma pessoa distrai um bocadinho, canaliza as energias depois a dada altura para aquilo, mas se calhar se eu não trabalhasse, como neste momento que estou de férias, ah a serenidade aqui é outra, não é?! Eu continuo a ver os emails como sempre vejo, mas pronto, mas estou de férias, portanto, acabo por estar mais descontraída. Se uma pessoa não trabalhasse, e também porque fiz a ocupação da parte escolar toda da (nome da criança), não é?!Fui mãe e professora, e por isso...”
	“Não! Não! Nem agora, nem antes, porque talvez tenha começado a trabalhar muito cedo e portanto neste momento da minha vida a prioridade é efectivamente a família, e por isso, trabalho, gosto imenso do que faço, a maior responsabilidade, mas fico feliz por poder sair

	cedo, não tenho condições de sair às dez da noite, e poder ir gozar a minha vida.”
E12	“Não! Não!” “Não, nunca!”

Dimensão Análise: Saber se fazia uma boa gestão do seu tempo relativamente à conciliação entre trabalho e família.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“O que era do trabalho era do trabalho. O que era da casa era da casa.”
E2	<p>“Agora cada vez melhor. E cada vez... cada vez mais dou mais importância à parte da esfera pessoal do que da esfera profissional. Não é querer descurar o meu trabalho, não se trata disso. Mas, há coisas mais importantes e se calhar já não passo tanto tempo a fazer coisas desnecessárias para o trabalho e uso esse tempo para a minha esfera pessoal. Agora, se sou... se giro bem o meu tempo e organizo bem o meu tempo, se calhar é preciso ainda de aflorar melhor essas estratégias.”</p> <p>“Eu às vezes sou um bocado desorganizada, mas nós aprendemos...”</p> <p>“ (...) Vamos melhorando ao longo do tempo.”</p>
E3	<p>“Sim, sim, sim.”</p> <p>“Sim, porque quando... Como eu não estava a trabalhar, dava-me tempo para isso. No momento em que eu fiquei a trabalhar, não dava tempo para vir para casa para fazer o almoço (...) tinha de almoçar na escola. Nem em casa, fazia qualquer coisa para a alimentação. Então eu antes de sair de manhã, tinha de acordar muito cedo, deixava já o arroz pronto, deixava só o molho e ela depois acrescentava qualquer coisa para terminar o almoço, para ter tempo do marido vir e ele tentar almoçar em casa.”</p>
E5	“Sim, sim. Quando trabalhava tinha uma boa gestão do tempo. Agora é um bocadinho mais difícil, eu fico para último lugar (risos).”

E4	<p>“Dentro do possível, né! Por exemplo, ontem fiquei até onze horas, trabalhando.” “Por causa do horário do Brasil. Também o horário de lá... é que tão quatro horas. Nós temos 4 horas na frente. Então, ainda tem isso.”</p>
E6	<p>“Não. Eu trabalhava e depois vinha para a família. Era basicamente isso. E o que me fez... o que me levou, o que mudou muito foi quando aqui eu deixei o trabalho, de trabalhar. Se calhar aí depois passei a estar no inverso. Foi muito tempo dedicado a família e depois pouco ... Senti falta do trabalho Mas confesso que um dia que tenha de voltar vai custar as oito horas. E estar as oito horas afastadas da (nome da criança), sim. Porque acredito que será muito difícil nos primeiros tempos, tantas horas”</p>
E7	<p>“Podia não ser uma boa gestão, mas era, a que era, que na altura era...” “Que era possível, pronto. Não havia... Pronto, o meu trabalho era mesmo uma estupidez de horas, assim uma coisa mesmo... Nunca consegui, infelizmente, ganhar aquele horário, nove- uma, três-sete. Aquilo prolongava-se sempre, mais, e acabava, pronto, e agora que a minha irmã está de férias, era ela que faz a entrega das roupas e não sei quê. Ainda tinha mais essa parte da entrega das roupas. Se bem que nesta altura agora estava a ir de férias, mais coisa menos coisa. Geralmente tentava fechar ali cerca de duas semanas, com o feriado de agosto, com os fins-de-semana, e pronto, conjugava assim.”</p>
E8	<p>“Não...”</p> <p>“Ah, sim, sim. Sim, porque eu tenho um horário concentrado. Faço... eu faço 44 horas de trabalho... Eu faço 44 horas de trabalho, em 4 dias, ou seja, tenho o chamado os horários concentrados. Ou seja, fazer muitas horas seguidas e depois estar 4 dias em casa. Áhhh, mas há sempre... o que se perde nestes dias, ganhava-se depois nos outros dias de folga, porque passava 4 dias em casa, e com a (nome do cônjuge), não é?” Mas pronto... Ah, mas pronto, era uma situação que na nossa vida, já tava, pronto, sempre foi assim, não é?! Ao fim ao cabo sempre nos adaptámos a essa situação. Porque sempre foi assim”</p> <p>“Em vez de trabalhar de 2 a 6, das 9 às 5, sempre foi assim! Quer dizer programa-se as coisas nas folgas, e nos dias de trabalho, trabalhava-se, tratávamos dele, e dormir, descansar um bocadinho, e trabalhar novamente (risos).”</p>
E9	<p>“Sim. Sim”</p>
E10	<p>“Ah, faço! Sim, sim! (risos) Acho que sim. Não, o meu trabalho é das nove às seis, e ponto final. Não, ou seja, não há aquela questão, só quando estou fora, não é?! Não há aquela questão de ainda levar a papelada para</p>

casa, para ainda ir fazer coisas para casa. Às seis horas chego do trabalho, fechou! (risos). Não, nesse aspeto é fácil. Consigo conciliar, o trabalho e assim.”

E11

“Tou, tou a trabalhar. Eu trabalho numa companhia de aviação e tava responsável também por uma área. E portanto, hããã, hoje em dia com o uso do portátil até... se eu tivesse uma equipa se calhar era mais fácil, eu era coordenadora de área mas a área era só minha, foi criada por mim, e portanto, se eu tivesse de me ausentar na totalidade, não tendo disponibilidade de poder ensinar ou de passar a pasta, porque o problema se nós não podemos estar presentes para trabalhar, não podemos estar presentes para também ensinar. Não é possível! Temos de estar fora. Então, ia ser um problema, porque o trabalho ia ficar, se calhar, ali um bocadinho pendurado. Talvez por isso, ou enfim, também por uma questão de generosidade humanitária, não sei! Permitiram que eu continuasse a trabalhar à distância. Portanto, eu tenho o computador, e todos os dias vejo, hoje em dia facilita-se com o uso dos emails, com o não sei quê, pronto! Se tiver num exame, uma coisa mais complicada, com ela, a prioridade é ela, mas vou sempre vendo, porque se houverem situações de urgência respondem-se logo e mesmo até falar com clientes e tudo! Portanto, muitas vezes, ao sábado e domingo, ía a casa, e ali com outra serenidade ligava o computador e conseguia fazer as coisas. Às vezes aqui, mas sempre mais limitados. E o telefone, ajuda muito, os emails ajuda muito a responder. Portanto, eu consegui conciliar e ter o trabalho todo em dia durante este processo. Assim como, quando estou de férias também acabo por levar o portátil, e acabo por..., pronto, alguma coisa mais urgente que eu perceba que mesmo com a indicação que tou de férias, tenha de ser resolvida, eu resolvo. Portanto, hã, é um estado...”

“Sim. Sou muito organizada, e pronto, consigo as tarefas todas.”

E12

“Aquilo lá nos Açores é diferente daqui. Aquilo é... Eu tinha horário de função pública, eu não trabalho na função pública mas é como se fosse, e o (nome da criança) saía da escola praticamente à hora que eu saía. E depois, o meu marido já estava em casa a trabalhar, porque ele tem... Temos uma garagem de carros, dessas de oficina mecânica, por trás da casa, e isso não afectava muito a minha vida. Em relação ao meu trabalho, porque enquanto ele estava na escola, eu tava a trabalhar. Quando saía, era quase na hora que ele saía da escola, portanto! Aquilo lá é tudo perto. Tudo! Não é como aqui, não tenho que apanhar transportes, não tenho nada. Aliás, a escola do meu filho fica a 5 minutos, a pé, do meu trabalho.”

“Ah, aquilo lá é pequeno. Ele entrava às nove, eu também entrava às nove no meu trabalho, e bastava acordar antes das oito, um bocadinho, e chegava à escola em quinze minutos, e depois ia logo para o trabalho.

Depois almoçava em casa da minha mãe, ele almoçava na escola, e se ele saísse tarde, depois ia tomar um café com a minha irmã, porque ela tinha o mesmo horário do que eu, íamos, ia trabalhar, e saía às cinco e meia. Depois era na hora que o ia buscar. Não tinha assim... quando era assim na altura do inverno.

Quando chegava ao verão... Quando chegava ao verão, às cinco e meia, já trazíamos as coisas preparadas para ir tomar banho. Saía do trabalho, vestia mesmo lá no trabalho, e íamos tomar banho. Porque é perto, é tudo perto. Aqui é que é tudo longe (risos).”

E12 “Iam tomar banho...Tinham o quê, tempos de lazer para vocês, era?”

“A partir das cinco e meia, era! Porque, perto da minha casa há uma... é tipo uma praia. Não é de areia, mas...E então íamos para lá, até perto das oito da noite, era até quase o anoitecer.”

Dimensão Análise: Tentar perceber como procurava conciliar trabalho, vida pessoal e familiar. E, se tinha alguma estratégia de conciliação.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Não, não tinha estratégia nenhuma. Porque a minha mãe sempre me ensinou que o que era do trabalho ficava no trabalho, e o que era de casa ficava em casa. E, pronto chegava a casa, vinha a minha filha, já ficava melhor, bem-disposta. A mim, o trabalho nunca interferiu em nada.”
E3 (É como se fosse a ajuda de uma empregada doméstica?)	“É sim, sim.”
E4	“Eu tento! Apesar de eu a trabalhar em casa, é difícil, mas...”
E 4 (Já fazia teletrabalho)	“Já, já, já fazia”
E 6 (Como é que tenciona procurar futuramente conciliar o trabalho com a vida pessoal e a família. Que estratégias é que pensa adotar?)	<p>“Não faço ideia! Porque isto é muito lindo, mas tu programas e tal. Ah e vou e faço só as 8 horas e tem de fazer. Se calhar ter mais rentabilidade durante essas 8 horas para conseguir sair mesmo (...) Agora há funções que é quase impossível (...) Se calhar podiam ser 6, e noutro podiam ser 10. Talvez! Mas as empresas também não querem...Tem de ser as oito todos os dias. E há alguns dias que tem de ser 10. Não faço ideia acho que a sociedade como está atualmente é muito difícil conseguir se conciliar a família com o trabalho. Por isso é que as mulheres continuam a ganhar menos, as que querem trabalhar mais e ter o sucesso na carreira, muitas tem de abdicar de ter família, não é?!</p> <p>Ou então, se tem família, tem estruturas familiares que permitem estar com os avós, ou têm empregados em casa que quando elas não estão, substituem. Agora quem tiver...Quem não tiver apoio nenhum, é muito complicado”</p>
E7	“Eh, pá! Às vezes tinha de abdicar, por exemplo se ela queria sair, ou isto ou aquilo, tinha de deixar outras coisas para trás, a casa e outras coisas. Isso sim, nunca pus nada... nunca fui fanática pelas coisas. Há pessoas que não saem. A minha mãe é daquelas pessoas que não sai de casa sem deixar tudo nos lugares, com medo

	<p>que já não volte, não sei quê., não possa...Oh pá, eu não! Nunca tive essa preocupação. Se eu tiver que sair, fecho a porta, e vou-me embora, e o que ficou para trás, paciência.”</p> <p>“Fechava mesmo. Às vezes tinha uma colaboradora que fazia umas horas, aí nesses dias, pronto, mais para pessoal que trabalho e ia levar roupa. E, que trabalha, e que não tinha férias na mesma altura que nós. Pronto, às vezes conseguíamos fazer isso. Mas havia anos, que sim, fechava mesmo.”</p>
E8	<p>“Sim. Sim, antes da doença, sim. Eu tinha sempre mais tarefas. Nos dias de trabalho fazia mais as coisas, A (nome do cônjuge) fazia mais ela, pronto, a parte doméstica (...) e na escola fazia eu, pronto, ela tava em casa, né?! Ia busca-lo à creche, ia levá-lo. Pronto, fazia almoço, fazia jantar, fazia essas coisas todas. E pronto, não compensávamos. 4 dias fazia ela, 4 dias fazia eu.”</p>
E9	<p>“Um dia de cada vez. Um dia de cada vez, e fazendo o melhor possível. Sei lá! Uns dias é mais fácil, outros dias é um bocadinho mais complicado. Depende. Mas, até corre bem. Ou corria! Quando estava a trabalhar. Neste momento, é inteiramente, exclusivo para ... A trabalhar, ele já tinha terminado o tratamento. Também logo aí, é um bocadinho diferente. Eu nunca trabalhei, com ele a fazer tratamento.”</p> <p>“Pronto, é assim, eu como não tinha mais ninguém com quem o deixar, ãhhh, é mais fácil assim, e havendo esta licença de acompanhamento. Porque de vez em quando depois ele isola, há uma série de coisas que optei por permanecer com esta declaração de acompanhamento. E agora, também ainda temos mais um ano e meios pela frente, de tratamento. Agora, quando terminar, logo se vê como é que as coisas têm ido, e depois então possivelmente irei trabalhar.”</p> <p>“Começou em Julho de 2016 e terminou em Dezembro de 2016. E a doença voltou em Setembro de 2017, e vamos terminar em Dezembro de 2019.” “Ainda fui trabalhar, sim. Sim, sim, sim. Mas pronto, ele já podia fazer a vida normal.”</p>
E9 (E como é que foi essa reintegração no...?)	<p>“É um bocadinho difícil. Eu... ou seja, não voltamos a ser exatamente as mesmas pessoas, não é?! Portanto, a nossa maneira de ver e de estar é um bocadinho diferente. Mas... mas correu bem! Mas também tenho boas colegas. Estou num bom sítio. Pronto, e por isso também não senti muito. Portanto, e só por voltarmos a ter as rotinas certinhas, estar despachados àquela hora para ir trabalhar, para o deixar na escola. Mas ele também entrava à mesma hora que eu ia trabalhar, portanto, logo aí era um bocadinho mais fácil.”</p>

E10

“Ah, é assim, enquanto...a nível profissional deixei de trabalhar, não é?! É como digo, ia mantendo algum contacto com os colegas, mas quer dizer, não estava presente, não é?! Eu estava com a (nome da criança). Pronto, e o contacto que ía estabelecendo, era mesmo um contacto telefónico, no sentido de perceber como é que estavam as coisas, ou um cliente que me ligava e eu ligava para a empresa para tentar saber como é que as coisas estavam. Mas o meu trabalho acabou por ser dividido pelos colegas. As minhas funções acabam por ser ocupadas pelos meus colegas que lá estavam. Entretanto também entrou outro colega para dar suporte, ãh, portanto, nesse aspeto acabou por ser fácil. E em termos pessoais, a minha organização, passou por me mudar para casa dos meus pais. E daí, com todo o suporte que tinha, de irmã, mãe, pai, dentro de casa. Ou seja, quatro cuidadores, comigo incluída, à (nome da criança). Para cuidar da (nome da criança). A minha irmã não trabalha, os meus pais já estavam reformados nessa altura. Quer dizer, o meu pai, no início não estava, mas depois reformou-se passado pouco tempo, até mesmo para estar mais presente e pronto. Por isso, a conciliação foi fácil também.”

“Pronto, a nível profissional, acabei por entrar dentro de um departamento da empresa que faz com que esteja mais dentro da empresa. Porque se houver alguma coisa, não estar tanto tempo ausente, e estar mais na empresa. Acabei por acumular funções, da parte da qualidade e da parte comercial. Isso, pronto, nesse aspeto acabou por beneficiar, porque assim estou mais presente. Se houver alguma coisa, estou cá sempre. Nesse aspecto, sim.

A nível pessoal, não. A nível pessoal, não houve assim nada de relevante por referir. Não houve assim nenhuma adaptação... Pronto, a adaptação, passou a ser quando voltei para casa e pois estava, fiquei sozinha, foi a adaptação normal, de... as compras e tudo isso, fica a meu cargo. Não há aqui, nenhuma divisão de tarefas, a qualquer nível. Mas pronto, isso também foi decorrente da separação que ocorreu. Não foi propriamente, as estratégias...pronto, é isso! Basicamente é isso!”

E11

“Ele tem... ele é economista. É licenciado em economia, e tem... Trabalha numa empresa, temos uma empresa que é nossa, que ele tá a gerir e, continua ativo. Portanto, aqui, está fisicamente mais presente porque também tem uma responsabilidade de gerente, e portanto entre os dois, sacrificamos um bocadinho, entre aspas, a presença de um face ao impacto que isso podia causar, não é?! Na nossa família. Portanto, mais fisicamente presente no trabalho, está ele. ãh, portanto ativo, igualmente ativo, e tem de viajar uma vez por semana, vai a Espanha todas as semanas e, continua a

ir. Pontualmente, não foi. Mas entre nós vamos conciliando muito bem o...”

“Às vezes faço um bocadinho mapa de horários. Portanto, em primeiro lugar a família, sempre! Mas estando aqui, neste contexto aqui. Ou é no dia-a-dia normal?”

“De cuidadora, pronto! Aqui, é um bocadinho, a prioridade de manhã, é claramente a (nome da criança), a vista da média, preparar a (nome da criança) e tudo mais e organizar a parte escolar dela. Isso para mim, não foi difícil de conciliar, mas foi o mais trabalhoso! Porque para mim era prioritário ela todos os dias cumprir, e eu fiz um mapa, cumprir com x fichas, ou x folhas de matéria que a professora ía mandando. E depois, se ela tivesse entretida com isso ou se ela estivesse ali na escola ou se tivesse a escola com ela, eu conseguia nesse bocado dedicar-me ao mim. Ou então, era depois de almoço que me sentava todos os dias um bocadinho, porque há sempre momentos em que ela está entretida, a fazer coisas e eu consigo.”

E12

“Sim, sim” “Às vezes quando me apetecia ir tomar café com uma amiga ou com a minha irmã, a minha mãe ia busca-lo, ou enquanto ele estava... Porque ele jogava basket. Portanto, era jogador de basket, ficava...Enquanto ele estava a jogar basket, ia tomar café, ou ia ter com alguma amiga...”

Dimensão Análise: Perceber quais foram as principais alterações sentidas na sua vida profissional, familiar e pessoal, desde o diagnóstico da doença crónica da/o sua/seu filha/o.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Ninguém estava à espera. Fui falar com a minha chefe, expliquei-lhe a situação, mas ainda não sabia que ela tinha esta doença. Mas pronto, ninguém estava à espera. Uma criança, com esta idade, e aparecer-lhe isto é muito estranho. Mas pronto, agora a família está toda unida, como sempre tiveram, estão sempre a dar apoio, e à espera que ela chegue à Madeira. Agora vamos lá a ver! Como é que correm as coisas aqui.”
E2	<p>“A parte profissional, como nós nos colocamos de baixa... Não sei muito bem como é que eu hei-de explicar esta parte. A verdade é que eu iniciei um novo contrato, esta parte dos contratos é sempre difícil. Iniciei um novo contrato numa nova escola, com novas pessoas, uma nova direcção. Não sabia muito bem o que esperar do outro lado. Mas o que é facto é que encontrei do outro lado uma solidariedade...”</p> <p>“...E essa parte também foi muito boa. Porque encontrei um diretor como nunca tinha encontrado em nenhuma escola. Não sei se isso já se passou noutras escolas. Claro que é uma situação muito atípica, não é?!”</p> <p>“E as pessoas com crianças pequenas ficam mais solidárias. Mas da parte da direcção sempre abertos para qualquer coisa que eu precisasse. Fosse para entregar as licenças, fosse para entregar os atestados, não é?!”</p> <p>“Portanto, encontrei dali uma abertura que não estava à espera, também. E isso para nós acaba por facilitar...”</p> <p>“É menos uma preocupação que temos em cima dos ombros, não é? Ora, se nos estivéssemos que preocupar com os papéis todos (...) somos duplamente penalizados.”</p> <p>“É assim, quando eles passam muito tempo internados e, a fazer esse tipo de tratamentos mais agressivos...Ou mesmo só os tratamentos, é impossível trabalhar. Não conseguimos conciliar trabalho e a fase dos tratamentos. Seja em ambulatório, seja em internamento. Portanto há</p>

mesmo necessidade de pedirmos a licença ou atestado, para podermos acompanhar os nossos filhos.”

“Eu já ouvi casos em que a pais que acompanham os filhos, continuam a trabalhar. Eu muito sinceramente, não sei como é que se conseguem. Não sei se tem a ver com o tipo de trabalho, com o tipo de pessoa, e a maneira como gerem o tempo, e como gerem tudo, não é?! Quer dizer, quer os próprios sentimentos quer essa responsabilidade a nível de trabalho. Eu acho que é muito difícil! E acho que não seria capaz de fazer esse tipo de trabalho.”

“De gerir a parte de estar a trabalhar, e ao mesmo tempo o meu filho estar a precisar de cuidados inadiáveis. Não, não sei se era capaz!”

E2 (Então numa situação inicial, não é? Que eles começam com os tratamentos, não... a conciliação será mais difícil então de fazer?)

“É! É! Sim”

E2 (E agora numa situação em que a doença já está estabilizada o que é que alterou em termos da conciliação? Já...)

“Agora o que nós temos que fazer quando... começamos a voltar à normalidade. O que é que muda?! O que é que muda é que nós estamos sempre com o coração nas mãos. Vamos trabalhar, mas estamos sempre com o nosso pensamento: - saber se está bem, se não está bem. Se acontece alguma coisa, se não acontece. Houve um dia que eu fui para a escola e já estava a voltar, ligam-me da escola a dizer que ele tinha caído. Entrei logo em stresse porque a senhora estava a dizer que ele tinha que ir para o hospital e ele estava a dizer que não queria ir para o hospital. Quer dizer, eu estava a uma hora de distância!”

“Essa conciliação para nós, também é muito difícil. Porquê? Quer dizer, estamos a uma hora de distância, não é?! A gente já sabe que estamos a uma hora de distância, mas isso para nós é a morte. Ainda estamos a uma hora distância ... Aquele caminho todo preocupados que o miúdo que está a...”

“A precisar já, de nós. E nós não estamos ali, não é?! Portanto essa parte para nós também é muito difícil de conciliar. Agora... agora temos que acalmar, relativizar um bocadinho, mas não é fácil conciliar isso tudo. Seria mais fácil se tivéssemos um horário que nos permite trabalhar só uma parte do dia. Se calhar, seria!”

“Mas não sei se isso é possível no nosso país. Tanto mais que trabalhar só uma parte implica no final do mês, um ordenado menor. E o nosso agregado suporta uma

coisa dessas? São questões difíceis também de responder, que eu também não tenho respostas.”

E6

“Nas minhas não foi nenhuma, não é?! Porque se calhar, o problema maior foi mesmo ela estar doente. E termos um filho doente é muito difícil. Mas, se calhar mais no do pai, sim. Porque ele... nós tivemos a felicidade, no meio da desgraça toda, da empresa do (nome do cônjuge) ser muito compreensiva connosco. Também nós estávamos expatriados. Quer dizer fomos trabalhar por uma empresa portuguesa, fora. Ou seja, quando voltamos, eles sabiam que voltamos por uma razão muito específica. E então facilitaram. Sabiam que a única pessoa que trabalhava era o (nome do cônjuge) mas que queria estar disponível para a filha. Mas a verdade é que nos facilitaram sempre tudo. Depois continuou a trabalhar na medida das possibilidades dele, podendo estar sempre a acompanhar-nos aqui. E só quando tivemos o diagnóstico de que estava tudo bem é que voltou a 100% ao trabalho. Portanto, a ele sim, alterou mais qualquer coisa. Para mim... Ele viajava, tinha contacto com os clientes e tudo isso enquanto a (nome da criança) esteve em tratamentos, deixou de fazer.”

“Sim, sim. Agora voltamos à vida normal. Ele vai viajar, e eu fico (risos).”

E7

“Eh pá! É assim, eu tinha tudo na minha mão, na loja. E neste momento está tudo na mão da minha colega. Eu P'ráli para quele lado é zero!”

“Não estou lá. Coisas que às vezes ela me passa, se for preciso, alguma informação, sobre isto ou aquilo, mas também como o início da doença foi muito complicado acabei por ter de me afastar porque senão não conseguia”

“Não. Depois começava a ser... E então, acabava por ser demais, né?! Estar a viver os problemas da loja que ao fim ao cabo não são problemas.”

“Vá! Comparando com o problema da (nome da criança), isso é tudo...” “Secundário. Não tem nada a ver. Eh pá, a máquina tava montada, né?! Arranjou-se uma pessoa para o meu lugar, o trabalho sai, as coisas fluem. Eh pá, não havia necessidade de eu estar a preocupar-me com aquele, aquelas coisinhas, coisinhas... Porque uma assim, outra disse assado, eh pá! Não, tive mesmo de me afastar senão, não havia hipótese. Agora, e eu pensava que conseguia se calhar voltar mais cedo...”

“Também é verdade. Mas já estou a ver que não, não tenho previsão. Não tenho previsão de voltar. Gostava realmente de começar a fazer umas horas, ou... Umhas horas de manhã, ou... Eh pá, mas não estou... E

	até a (nome da criança) voltar à escola, e com este problema de irmos 2 vezes por semana lá, se ela tiver de fazer estas 30 semanas todas, aquele medicamento, não vai ser fácil.”
E8	<p>Ãhnh, pronto, a profissional, parou, né?! Estagnou completamente. A pessoal, pronto, houve alterações, pronto. Uma pessoa ficou... pronto, ficámos... Pronto...</p> <p>“Exato. Mas pronto, tudo o que nós gostávamos de fazer, não faz. Para dedicar, para dedicarmos completamente a ele. E familiar, pronto, familiar houve sempre um ajuste (...) conforme ele tá melhor, tá pior, tem que fazer mais tratamento. Assim temos a nossa vida em função dele.”</p>
E11	<p>“É assim...eu acho que a nossa vida deu uma volta de cento e oitenta graus, mudou do dia para a noite, porque nós sempre fomos os tês muito ativos, e saíamos, e tínhamos festas, e jantares, e programas, sempre muita coisa, e isso tudo acabou, não é?!Passámos a viver praticamente sete meses aqui no hospital. Portanto, afectou...Não digo que tenha sido um mau período, porque sendo a evolução dela boa e, vendo que ela estava bem, não tenho rancores quanto a essa fase. Mas foi uma mudança muito grande. Porque nossa vida focou-se nisto. Tudo em função, primeiro isto, e depois ir gerindo... “</p>
E12	<p>“Ahhh, a minha vida mudou completamente. Para já, saí da minha ilha, cheguei cá, nunca imaginei que isso fosse acontecer. Depois, cheguei cá, não tinha ninguém. Fui para casa da minha filha, com os dois irmãos...O namorado dela e os dois irmãos dele. Uma mudança radical na minha vida, porque eu já vivo sozinha há muitos anos, e tive de partilhar casa com outras pessoas, para mim foi muito difícil. Tive de estar longe dos meus familiares. Para mim...A minha irmã, para mim, é a minha melhor amiga. Pronto! Ela quando não está, eu não tenho ninguém. Passo sempre sozinha com ele, com o meu filho. E sou uma pessoa, que sou muito, tipo, extrovertida, gosto muito de conversar, e aqui não tenho ninguém, sinto-me muito sozinha, muito mesmo!”</p>
E12” E a sua irmã vem com alguma frequência para estar ...?”	<p>“Não, não...! Ela não pode, porque ela tem o seu trabalho, e depois gastar férias não é fácil. E depois, também estar a pôr atestados médicos, é complicado. A nível de...”</p>
E12” (...) considera importante esse suporte para a conciliação?”	<p>“Sim, sim. Completamente! Eu digo a toda a gente, quando me perguntam se eu tenho alguma psicóloga, para mim a minha psicóloga é a minha irmã. Quando preciso falar ou desabafar, é com ela!”</p>

Dimensão Análise: Saber como perspectiva a sua vida profissional, familiar e pessoal no futuro, na qualidade de cuidador.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Ah, eu espero, que...Quando a (nome da criança) estiver na Madeira, pronto, consiga fazer a minha vida melhor, dar-lhe tudo o que ela precisa, passear com ela (...)</p> <p>Eu quero que ela vá a outros países. O que eu já tive, não quero que ela tenha. Ir a outros lugares, descobrir novas coisas”</p>
E2	<p>“Pois eu não vou deixar de ser cuidador, não é?! Não sei bem. Eu acho que nós aprendemos aqui que é um dia de cada vez. E tratar das coisas no imediato. Portanto, quando elas aparecem, nos arranjamos uma estratégia para resolver o problema. Não...Já não... não estou a ver no futuro como é que vou ser não vou premeditar. Portanto quando elas aparecem assim a gente faz, a gente resolve, a gente procura quem nos ajude a fazer face aquilo que nos aparece, que nos acontece.”</p> <p>“Não vale a pena premeditar. Conforme...É ao sabor do vento. A mim parece-me um bocadinho desleixado mas para já essa é a estratégia que eu acho mais correta. Pode não ser a correta, mas se calhar é mais sensata neste momento.”</p>
E3	<p>“Eu como mãe...” “ (risos) É um pouco mais difícil essa parte. E como é a primeira vez que acontece na vida, a pessoa nunca conta!</p> <p>Como é o meu filho. O amor de mãe é incondicional. Não existe.</p> <p>“Então da maneira que eu trato dele, não sei se ia conseguir tratar de uma outra pessoa. Talvez só se fosse a uma irmã, a minha mãe, ao meu esposo ou minha irmã.</p> <p>E talvez aquele elo de ligação que a pessoa tem, aquele amor, É... vejo-me uma pessoa, daqui mais uns anos, a ser a mesma pessoa!”</p> <p>“Quando terminasse os meus estudos, ia fazer um concurso público, não é? Para seguir ciências educação. Era para ver, se tentava também ser professora. Ser professora, dar aulas, é mais ou menos isso!”</p>

- E4 “Agora não penso em nada. Só cuidar dela! Acabou!”
- E6 “Primeiro, esperemos que a (nome da criança) esteja definitivamente tratada, e que deixe... Isto vai ficar para toda a vida, certo? Mas, pronto, esta fase pior, dos tratamentos, de estarmos aqui que tenha passado. E depois é retomar. Eu gostava muito de voltar a trabalhar, lá está! Podendo trabalhar menos tempo gostava muito. Sei que vai ser difícil. Não sei, pensar por conta própria. Ainda não pensei muito nisso, ainda não estou ancorada. E a familiar é deixar isto acalmar para voltarmos... Pelo menos nunca deixarmos... Pelo menos tentarmos nunca deixarmos de ser felizes. Mas acho que ninguém é inteiramente feliz, ainda para...Tendo um filho doente e depois vindo para um hospital. Portanto conseguirmos acalmar. Não é esquecer, é não ter tão presente na memória tudo o que passamos aqui, o que vemos e ouvimos aqui. Tentar ser feliz!”
- E7 “É assim, as coisas voltarem ao normal, eh pá, é capaz de ser um bocadinho difícil, não é?! Pronto, eu sinto que quem tem uma criança como nós temos, temos uma bomba relógio em casa. É aquilo que fico com a noção. E se calhar também ficamos com a noção de que as coisas não podem ser, se calhar, como eram no passado. Se calhar vou tentar organizar as coisas, vou ter que ter um horário fixo. Ter que, que... Ter que organizar as coisas de outra maneira. Pronto, não faço a mínima ideia, mas é uma coisa que vou ter que pensar muito bem. E depois também estou um bocadinho dependente, não é?! Da (nome da outra filha) estar ou não estar, continuar em casa connosco, da minha mãe ter um problema de saúde idêntico ao da (nome da criança), não é?! Continua a fazer rádio... continua a fazer quimio de manutenção.”
- “A minha mãe sabe que o problema dela está lá. É real, na mesma. Não passou, não acabou, está lá. Está é...”
Está estável. Quando ele se lembrar...Está adormecido, pronto. E enquanto eu puder contar com ela também, se calhar umas horitas, consigo ir ali. Mas é assim, não posso fazer planos, porque tudo o que eu pensei que consegui fazer, não foi possível. E acho que quando começo a pensar que as coisas estão no bom caminho, ou no caminho que eu estava a querer programar para seguir, sai tudo errado.”
- “E então optei, e acho que quem vive isto tem que ser um dia de cada vez. Não há hipótese da gente pensar as coisas a longo prazo.”
- E8 “Passando a doença, eu espero que as coisas melhorem. Gostava, né?! (risos) que as coisas voltassem ao menos àquilo que eram. Continuar a ser, ele a fazer a vida dele, né?! A ir para a escola, ir para a creche, não é?! Ter os

	<p>amigos dele, brincar com os amigos dele, e pronto se ele estiver bem, claro, também consigo voltar de um dia para o outro, consigo voltar a ter a minha vida normal, pronto. Porque não, é uma situação, que só prescindindo da baixa, consigo... não tenho qualquer problema, volto a trabalhar normalmente, como trabalhava. Continua. O trabalho continua lá, pronto (risos) como se não tivesse..." "Tá lá à espera."</p>
E9	<p>"Eu não consigo pensar. Áhhh, porque o ano passado pensava de uma maneira, achava que não, voltávamos, e então, entrámos tudo outra vez, e agora durante dois anos. Portanto, não consigo... Eu acho que vai ser exatamente a mesma coisa, como foi o ano passado, mas... áhhh... mas, neste momento não consigo. Acho que sim, a parte da minha vida profissional, será a mesma. O lugar está lá à espera. Portanto, a minha secretária está lá. O trabalho é o mesmo. Ele vai para o 5o ano, este ano, portanto, temos uma nova rotina, não é?!</p> <p>Áhhh, portanto, e a minha vida pessoal, vamos gerindo conforme a disponibilidade."</p>
E9 (Áhhh, e considera que a conciliação, aqui destas esferas da vida profissional, familiar e pessoal foi diferente da primeira vez que receberam a notícia? E que da segunda vez já foi mais complicado? Como é que considera?	<p>"É muito...Muito mau. Tanto da primeira como da segunda, mas são diferentes.</p> <p>A primeira vez, nós não temos a mínima noção do que é. A segunda, nós sabemos o que é, sabemos que é tudo diferente. Mas a vida em si... Depende! A segunda vez, é muito mais complicado.</p> <p>A primeira é o choque, tiram-nos tudo, achamos sempre pior. A segunda é... nem tenho palavras. Portanto, é mesmo muito difícil. E pensarmos que poderá voltar, que voltou uma segunda vez, que é tudo muito mais forte, é tudo muito mais difícil para ele. Para ele, foi muito difícil de aceitar. "Porquê?", " O que é que fizemos de mal?". Aquelas coisas todas. Mas depois temos de seguir, aquela parte depois passa, e seguindo em frente"</p>
E10	<p>"Eu espero que continue neste nível, que é fazer a minha vida normal. Áh, obviamente, se a doença da (nome da criança) se agravar terá de haver uma adaptação, e à partida essa adaptação irá passar muito por aquilo que já aconteceu no passado, que é eu refugiar-me novamente em casa dos meus pais, e provavelmente nessa altura, se for necessários, eles vêm do Alentejo para cá. Depois, será isso. E a nível profissional, se tiver que voltar a acontecer, sei que tenho o apoio total da empresa. É como digo, ainda hoje, quando preciso de faltar, falta. Ninguém me diz nada, ninguém me desconta nada. Portanto, acho que vai acontecer um bocadinho como aconteceu em 2013 e 2014. Final de 2013, 2014 e 2015. Áh, acho que vai ser mais ou menos por aí. Ou seja, as estratégias adotadas no passado, seriam as estratégias a adotar no futuro, enquanto cuidadora. Se a</p>

	<p>doença da (nome da criança) continuar estável, então nesse caso, não será necessário adotar algum tipo de estratégias, porque é uma vida praticamente normal.”</p>
<p>E11</p>	<p>“Eu acho que isto alavancou-me para uma posição de dar claramente prioridade à família. E portanto, de futuro, e para já não, porque até temos aqui mais um período pela frente, mas de futuro nós temos o negócio da família, dedicar-me mais à família, estar mais virada para dentro. Embora sabendo que a (nome da criança), numa situação normal, passa a ir à escola, a frequentar a escola, e está o dia todo. Mas, acho fundamental que passemos mais tempo com os miúdos. Ter a capacidade de gerir o trabalho, porque eu normalmente chego a casa às sete horas, nas alturas em que ela estava doente mas não estava internada, no início, antes do IPO, eu tinha de ir busca-la, era normalmente eu. Eu e o meu marido levávamo-la, mas era muito cedo, e depois eu tinha de ir buscá-la. Mas ela sai às quatro e tal. Nos dias em que tinha educação física, na última hora, eu tinha de ir busca-la até mais cedo. Portanto, tive a passar de sair do meu trabalho muito mais cedo. E, não digo, três e meia, quatro horas, mas a ideia de chegar às cinco horas a casa com os miúdos e poder acompanhá-los nos trabalhos, dar-lhes atenção, brincar, jogar com eles, para que eles tenham tempo de fazer isso tudo antes de jantar e o dia deles de segunda a sexta não ser focado cem por cento na escola e nas atividades, acho fundamental. Portanto, isto fez-me...A nossa vida efectivamente mudou, porque nos limitou em muita coisa, não podermos ir jantar fora todos... Nós conseguimos ir jantar fora aqui mas não conseguimos ir a uma festa, ir a determinado programa, deixámos de ir. Não podemos estar todos presentes, não vamos! Mas, tem a parte positiva, que realmente nos faz pensar no que é que realmente é importante.”</p>
<p>E12</p>	<p>“Ahhh, isso agora não sei! Vai ser muito complicado, porque eu sou uma mãe muito, muito galinha. O meu filho, agora, eu acho que nunca mais vai ser como antes. E agora vai ser, não sei, nem sequer sei, como é que em relação ao Afonso, não sei, não sei explicar.”</p>
<p>E12 “ (...) em termos profissionais, tem vontade de voltar a trabalhar, ter as suas rotinas?”</p>	<p>“Sim, tenho muita vontade. Exatamente. Era já! Se fosse cá, se eu morasse cá e o meu trabalho fosse cá eu até ia trabalhar. Só que...só que, ia trabalhar e ele havia de ir para a escolinha quando fosse possível. Porque eu tenho muitas saudades de trabalhar. Para já, tínhamos um ambiente lá no trabalho muito bom. E, tenho saudades. Eu, não fui feita para ser doméstica. Não gosto. Gosto de ter o meu. Agora recebo muito pouco. Estou de atestado É só... ganho muito pouco, e é isso!”</p>

- Analisar as práticas de conciliação promovidas pelas empresas

Dimensão Análise: Saber se já recorreu a alguma licença ou prática (Ex: licença parental, dispensa para amamentação, licença assistência a filho, trabalho a tempo parcial, horário flexível, regime meia jornada, outra) de conciliação disponibilizada pela sua entidade patronal.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Não.”
E2	<p>“Ui! Pois eu não sei muito bem ainda como é que isso funciona na escola. Sei que para as pessoas que já são efectivas que estão afectas a uma escola, é mais fácil pedir a jornada contínua, por exemplo, ou trabalhar só a tempo parcial. Para um professor contratado que muitas das vezes vai e vai pegar num horário já atribuída outra colega do quadro. Não é possível fazer esses ajustes.”</p> <p>“Portanto, por exemplo, trabalhar só no turno da manhã, para uma pessoa contratada como eu que trabalha numa escola esses pedidos tem que ser feitos antes do horário estar concebido. Mas muitas vezes quando eu sou colocada, já a escola está a funcionar. Portanto, esse pedido para mim, nunca poderia ser... Porque mudar o meu horário, implicaria mudar o horário de 500.000 turmas. Estou a exagerar! Mas pronto, implicaria mudar o meu horário, o horário das turmas, e o horário dos meus colegas.”</p> <p>“E eu entendo porque é que as direcções depois não podem... Eu entendo! Porque somos contratados. Não é sermos tratados de maneira diferente, é mesmo por essas implicações todas. Para as pessoas do quadro, a ideia que eu tenho, é que sim, a jornada contínua existe...Áhhh, e existe também essa prática do fazer, só parcial.”</p> <p>“Mas para mim, não é possível. E esse pedido tem que ser feito, antes do ano letivo iniciar. Como eu sou contratada, nem sequer sei se vou ser colocada ou não, não posso estar a contar com isso.”</p> <p>“Eu concorri para 18 concelhos, para as escolas todas</p>

	daqueles conselhos. Já não concorri para os conselhos da Margem Sul, mais a sul. Portanto, Alcochete, e aqueles mais à beirinha. Mas Setúbal, este ano, já tirei da minha lista porque fica muito longe. E gostava muito de ficar naquela escola mas já fica muito longe. São 120 Km diários. É muito!”
E3	“Por exemplo, em Angola, vou-lhe dizer... Em Angola numa situação em que ele está, eu não ia trabalhar mesmo. Não ia trabalhar. Talvez...talvez só depois de um ano, quando eu não tivesse que vir muito tempo ao hospital, ou uma vez por semana, ou a uma vez por mês. Talvez aí ia trabalhar mas assim no estado em que ele está, se fosse em Angola não iria trabalhar (...).Mas ia ter, ia ter o salário, normalmente, como toda a pessoa tem.”
E3 (Portanto há proteção social no país?)	“Sim, sim, sim, sim, sim, sim. Nós temos os descontos para a segurança social e esses descontos é que nós vamos beneficiar de apoio. Sim, sim.”
E5	Não. Não, acho que não há mais nada de que a gente possa beneficiar. O que eu tive na altura que estive grávida, também beneficiei, portanto agora, era as duas horas que nos pertencem a nós, também beneficiei. Portanto, acho que não há mais nada da parte deles que possa beneficiar (risos).” “(...) É a licença.” “Sim. Sim. Na altura tive conhecimento aqui por alguns pais do IPO que nos alertaram. Áhhh, que há um subsídio para filho com doença crónica. Depois eu fui informar-me à segurança social, preenchi os papéis. Áhhh, e por acaso foi aceite. Não é grande coisa, não é?! Para aquilo que nós descontamos, mas pronto...”
E4	É, eu tenho direito, e aí então tou negociando com eles. Ainda como é que vai fazer! Como é muito novo, né? Ainda tá muito recente.” Posso ter uma licença para acompanhar a pessoa da família.”
E7	Não, não, não. Eu tinha uma loja também na altura, e a (nome da criança) com 15 dias foi comigo para a loja. A (nome da criança) foi criada na loja. Foi criada comigo numa... Não nesta, mas noutro tipo de negócio, a (nome da criança) foi criada comigo dentro de uma loja.” “Não, eu tive sempre, tive sempre trabalhos por minha conta.”
E8	“Agora estou, sim.”

E8 (Nunca recorreu a licença parental?)	“Ah, sim, sim.”
E8 (E A dispensa de aleitação durante aquele primeiro ano...?)	“Não, não, não. Por exemplo, nós temos (...) temos uns x dias por ano, não é, por causa dele, mas eu nunca tinha gozado nada disso (risos).Tava mesmo completamente à parte. Nem sabia os direitos que tinha, porque nunca... lá tá, a situação, como trabalho à noite, há sempre a possibilidade de ajustar os meus horários... Pronto, por exemplo, se tenho alguma coisa que fazer à tarde, não preciso de tirar a tarde de férias, porque durmo de manhã, e à tarde tenho disponível, né?! É uma questão de dormir um bocadinho menos (...) havendo sempre disponibilidade sem ter de estar a meter, ou atestado... pronto, por causa de uma consulta, não é?! Ou fosse, o que fosse. Ou uma festa do fim da creche. Pronto, alguma coisa. Nunca foi complicado. Muitas vezes, desde que conseguisse articular as coisas não é, tinha sempre disponibilidade para fazer.”
E9	“Só de maternidade.” “Não. Quando... Porque eu só dei de mamar até aos seis meses. Portanto, essa parte. Ah, mas tinha sim, tive até ao primeiro ano de vida, aquela redução de horário. Pronto, sim, sim.” “ (...) Foi só mesmo a redução de horário.”
E10	“Licença, como assim? Não, eu na altura que estive, estive afastada, estive de assistência a filho com doença crónica. Ah, e pronto, foi sempre por aí. Inicialmente, quando foi diagnosticado, ainda fui ao médico, e o médico passou baixa para mim. Mas, depois a assistente social falou logo comigo, e disse: - Não, não, não. Não é por aí que tem de ir, porque você tá boa para trabalhar. A questão, é que você não trabalha porque está a dar assistência, e então, modificou-se logo, alterei logo... acho que nem cheguei a entrar com a baixa normal, entrei logo com a assistência a filho.”
E10 “ (...) gozou de subsídio parental, dispensa de amamentação?”	“Sim, tudo o que tinha direito usufrui. E a questão da redução de horário...Neste caso foi só um ano, porque eu não amamentei. Durante o primeiro ano tinha essa diminuição da carga horária, pronto. Foi durante um ano, porque eu não estava a amamentar, mas sim, usufrui sempre, tudo o que tenho direito, usufrui, sim.”
E11	“Não! Nem estou...Por acaso hoje falei nisso, porque na perspectiva agora de continuarmos aqui mais uns meses, eu já informei a minha entidade patronal, que agora estou de férias, mas que a partir do dia um de Setembro, que não era um, nem dois, nem Três, é segunda-feira, iria apresentar-me e já não vou. Portanto, que o meu registo nos próximos, três, quatro meses, não consigo fazer planos para mais, será idêntico ao passado. Um bocadinho, esta é a minha situação. Oque é que

dizem? Matemos como estava, ou tenho que meter baixa? Porque não tenho a dúvida que se a resposta for: - ah, nhã, nhã nhã, nhã, nhã nhã (riso) eu meto baixa, é que nem pestanejo. Mas pronto!

Mas tenho ideia, não me informei como digo. Mas tenho ideia que em termos de segurança social, pelo menos foi o que ouvi aqui, depois cada um tem os seus ordenados compostos da maneira que é, que as pessoas são muito lesadas numa situação de uma baixa. Confesso que não sei, não é?! Porque idealmente eu preferi conciliar, por uma questão de ocupação, sendo possível. Por outro lado, até numa situação de manter a posição que tenho. Porque numa empresa, a minha empresa não é pública, e nós sabemos que “longe da vista, longe do coração”, portanto se nos ausentarmos durante um tempo, quando viermos o nosso lugar já foi ocupado, não é?!E portanto, aqui é bom para todos os lados. Eu mantenho a garantia do meu trabalho, continuo a fazer da melhor forma, para a empresa é confortável que não tem de se preocupar, e as coisas aparecem feitas. Pronto, por isso nunca pensei em recorrer. Mas, tenho ideia que as condições são limitativas.”

“Ah, tive. Tive a licença de maternidade. Tive em baixa de risco, primeiro. Primeiro tive em baixa de risco, aos cinco meses, só que ela depois nasceu aos sete. Não foi por muito tempo. E depois tive de licença de maternidade, mas atendendo a que ela esteve internada 45 dias depois de nascer, acabou por ser uma licença muito longa. Portanto, foi de novembro até janeiro, foi a baixa de risco, porque ela depois nasceu em janeiro. Era para nascer em março, nasceu em janeiro. E depois, só voltei em Setembro. Porque a licença de maternidade, cinco meses, ou o que é, só conta a partir do momento que os miúdos vão para casa. Como ela teve 45 dias, depois só voltei em Setembro, Mas, ui! Nessa altura...”

E11 (E a dispensa de amamentação?)

“Também. Até às quatro e meia... Sair mais cedo, duas horas mais cedo... Não, isso, eles flexibilizam, juntam as duas horas, e em vez de ser...As pessoas podem entrar uma hora mais tarde, sair uma hora mais cedo. Isso, eles flexibilizam, e portanto eu optei por entrar à mesma hora e sair duas horas mais cedo.”

E12 “ (...) recorreu à licença parental? Se gozou da dispensa de amamentação quando...?”

“Gozei tudo. Tudo o que na altura era por direito gozei tudo.”

“Não! O meu horário é o normal, é das nove ao meio dia e meia e da uma e meia às cinco e meia. Eu antes saía às seis, só que... eu fiz menos horário...fiz menos...como os meus patrões saíam sempre às cinco e meia eu pedi se podia fazer menos hora de almoço e sair às cinco e meia com eles. Porque era... Para mim era melhor, não tinha de estar mais meia hora, porque acho que não dá diferença. E então, eles aceitaram e desde aí

faço o horário de função pública.”

Dimensão Análise: Saber se beneficia por parte da sua empresa de outros apoios à conciliação (creche, infantário, seguros saúde, outros).

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Não.”
E2	<p>“ Não sei bem, mas eu acho que sim. As pessoas que têm um filho com doença crónica, não estou só a pensar nos nossos casos, não é?! Há outros tipos de doenças crónicas. Acho que sim. Porque acho que... já me perdi! Porque quer dizer, somos cuidadores, e ainda temos de ser cuidadores a tempo inteiro, não é?!”</p> <p>“Quem tem que nos privar o direito de poder trabalhar...Temos um filho com doença crónica. E, portanto, as empresas deviam ter, não sei se é projetos, formas de conseguir conciliar. Se uma pessoa é boa no que faz, não é pelo facto de ter um filho crónico, com uma doença crónica que vai deixar de ser ...”</p> <p>“Deixar de ser bom naquilo que faz, não é? E portanto eu acho que... Claro que para as empresas é muito melhor uma pessoa que trabalha tempo inteiro e que produza naquele tempo inteiro. Eu percebo isso! A nível de produtividade. Agora, as pessoas... Também quer dizer, não sei! É tudo... é um pau de dois bicos!”</p> <p>“Se nós olharmos para o lado do empregador, claro que é difícil estar a empregar uma pessoa que tenha de estar a faltar uma data de vezes, não é?!”</p> <p>“É isso!”</p> <p>“Aliás, posso só dar o exemplo da minha cunhada. A filha também tem uma doença crónica e deixou de trabalhar. Pura e simplesmente! Porque volta, meia volta, ela precisava de ser internada e as empresas não facilitavam. Quer dizer, nós percebemos o lado da empresa. Mas a criança também não tem culpa, e a mãe não tem culpa, não é? E nesse aspeto não há essa solidariedade das empresas, que seria exigida.”</p>
E2 (Considera que as empresas ainda não estão preparadas para	“Nem as empresas, nem a segurança social, nem... Não, não estão preparadas. Porque supostamente isto é uma situação atípica, mas não trabalham de maneira a

enfrentar realidades como estas?)	facilitar a vida às pessoas” “Não sei se tem a ver só com a produtividade, mas acho que não.”
E4	“É, não! Porque eles estão me dando todo o apoio que precisa, eles estão ajudando.”
E6	<p>“Sim. Eu acho que, lá está! Volto a frisar, nós no caso tivemos a felicidade da empresa do (nome do cônjuge) ser muito compreensiva, mas há muita gente que infelizmente não tem essa compreensão. Então, a única entidade que nos pode dar esse apoio é o estado, certo? E, não dá! Portanto acho que o estado neste caso com os pais de crianças com doenças crônicas ou que precisem muito de acompanhamento, o Estado não dá muitos apoios. Não digo muitos, porque eu também não procurei muito bem. Sabia que havia alguns, mas não os pedi. Mas sei que no caso, por exemplo, só um dos pais é que pode pedir. E só um dos pais podendo ter direito a acompanhamento... É como a baixa a 65%, não acho justo! Não acho justo! Porque nenhum pai, primeiro, escolhe ter um filho doente, muito menos com doenças graves. E depois tendo isso, ainda tem que se preocupar, ter um filho doente, a questão monetária. Porque ninguém sabe os encargos que cada um tem, não é?! Ninguém está à espera de ter um filho doente. Portanto, acho que aí o estado falta muito, aí.”</p>
E7	<p>“Eu acho que sim, porque é assim, quem é não, quem não... Nestes casos, nós deixamos o trabalho, né?! Não há outra hipótese. Eu neste momento, tenho de continuar a pagar a Segurança Social. “</p> <p>“Eu continuo a pagar a segurança social, embora tenha um subsídio de assistência por não sei quê, que ainda nem percebi muito bem, que acho que é cerca de 11 euros por dia. Mas 60 e muitos euros, 60 e poucos euros, que é o mínimo da segurança social que paga o trabalhador independente. E continuo a pagar, e não consigo tirar de lá nada porque não estou a trabalhar. Aquilo são serviços prestados. Portanto, praticamente as coisas movimentam-se de as despesas que se tem, o ordenado de quem lá está e pouco mais. Não é possível, não é possível. No meu caso, não é possível, mais nada.”</p>
E8	<p>“A minha empresa... a minha empresa até facilita muito, no caso, é uma empresa grande. Eles até normas, listas dos trabalhadores (...)</p> <p>Não, não tem. Isso não tem. Tem muitos protocolos com empresas privadas. Tem muitos protocolos, por exemplo com clínicas, pronto, tem muitas coisas, com empresas privadas, tem muitos protocolos.”</p> <p>“ Em termos de horários não... desconheço um bocado porque é uma empresa que também tem vários horários,</p>

então permite um pouco que a pessoa possa pedir trabalhar de dia, ou trabalhar de noite, ou trabalhar nas oito horas de dia. Há sempre a possibilidade dentro da empresa de haver uma alteração de horário.”

“E então, nós, pronto, se for o caso, conseguimos, articulamos a nossa vida àquele horário. Temos horas, desde que a empresa esteja a trabalhar, nós, pronto, apresentando um motivo válido, como é óbvio, há sempre esta possibilidade de pedir um ajuste, nesses horários que eles têm.”

E9 “Já os tenho. Portanto, tenho... redução de horário, também, por ele ter doença crónica. O meu horário é a jornada contínua. Portanto, trabalho só seis horas, ou cinco horas, em vez das sete horas. Pronto... Portanto eu acho que mais também... É difícil de pensar o que é que a minha entidade patronal me poderá dar mais. Portanto, neste momento ...”

E9 (Em termos de apoios escolares, seguros de saúde ...?) “Ah, sim, isso não tenho. Tenho a ADSE. Aqui, nós não pagamos nada, não é?! Eles não pagam. Em termos de apoio na escola, ele tem o PAE, lá, o programa de apoio escolar. Não é que ele precise propriamente, mas dá jeito por causa das justificações das faltas. Portanto, agora, lá está, este ano, também para o 5^o ano, é totalmente diferente, não sei muito bem como é que vai correr. Primeiro ciclo, é uma coisa. Agora, segundo ciclo, já vai ser outra. Portanto, mas acho que... Estou satisfeita, em meu nome, não é?! Portanto, em relação a isso, acho que sim.”

E10 “Não, a questão aqui não é isenção de horário, mas em caso de haver necessidade da minha ausência para prestar cuidados, estou liberada para o fazer sem ter de fazer qualquer tipo de compensação. Em termos laborais, se precisar faltar uma tarde, faltar uma tarde. Se precisar faltar um dia, faltar um dia. E não me é cobrado nada por isso. A empresa é espectacular (risos).”

“Não. É assim, a questão dos seguros de saúde já chegou a ser falado em termos de internos da empresa, mas depois optou-se por não se ir por aí, porque também já há colegas que tinham seguros de saúde associados aos créditos à habitação. Depois, era injusto! Pois não havia forma de compensar! Hã, é assim, acho que o suporte que eu tenho da empresa é de tal ordem, que me chegaram inclusive a dizerem-me que se eu precisasse de dinheiro para qualquer situação, que me cediam. Portanto, mesmo não estando a trabalhar. Portanto, não tenho, lá está, se calhar seguro, mas tenho um suporte financeiro que sei se for necessário, que posso ir buscar (risos).”

E11 “É assim, eu não me posso queixar, porque neste

momento houve uma flexibilidade laboral, e portanto...Se eu venho fazer um exame com ela, não preciso de apresentar justificação, basta dizer que fui. Portanto, enquanto a situação for assim, tudo bem! Agora, vejo que há pessoas que não têm alternativa pelo tipo de trabalho ou pela sua condição, não tem alternativa, senão recorrerem a uma baixa, mas atendendo a que levam cortes...Pelo que as pessoas me dizem, porque eu não sei. Sei que na licença de gravidez, é oitenta por cento sobre o ordenado bruto, a dada altura é ela por ela. Aqui, pelo que percebi, os ordenados levavam uma tarefa enorme. O meu marido tava a dizer que acha que não, não foi ver a regulamentação, mas que acha que não, pronto! Agora, portanto, se assim for, eu acho, a licença de maternidade é lago de natural, mas infelizmente e nos tempos que correm uma baixa por uma doença destas é igualmente natural. São milhares! Só quem não conhece a realidade! Portanto, nesse sentido, se se confirma que as pessoas são economicamente muito lesadas numa baixa destas...E mais depressa eu acho que conseguimos comprovar a veracidade desta baixa do que outra, não digo sobre a maternidade, mas qualquer outra. Ah, é física, é psicológica, é não sei o quê, é isto, é aquilo! Portanto, numas circunstâncias dessas, eu acho, que isso então tem de ser revisto. Mas neste momento estou completamente a falar de cor.”

“Acho que isso tem de ser revisto. Eu agora, por acaso estava a dizer ao meu marido, até hoje estávamos a falar nisso, e vou por acaso verificar. Não, que para mim, como digo, seja a minha primeira escolha. Se eu puder manter o mesmo ritmo, prefiro. Por todos os aspetos. Agora, se não houver hipótese, e eu aí tenho de respeitar que a empresa possa não querer, então...ãhhh, se realmente lesar, acho altamente injusto. Porque, pronto, ainda quando nasce um bebe é uma alegria, não é?! Se formos pensar só na parte psicológica. Isto aqui não, ninguém está aqui por gosto, não é?!Compensação nenhuma! É mesmo, tem de ser, vamos embora! Compensação moral, no sentido, ah tem mais um bebé porque nós quisemos. Não, aqui é, um período duríssimo! E portanto, se as pessoas ainda são economicamente lesadas, é grave que assim seja.”

E12

“Não, acho que não. Trabalhando numa empresa privada, acho que não.”

“Eu tenho um seguro de saúde, e tenho um seguro de lá, de trabalho. Agora de saúde, é complicado (...) no privado. Não.”

- Analisar as práticas de conciliação promovidas pela entidade hospitalar

Dimensão Análise: Saber como é que foi feito o acolhimento por parte desta entidade hospitalar-IPOLFG, à família, em termos de apoio social, P/ exemplo, psicóloga, assistente social, voluntários da ACREDITAR, LPCC, troca de experiência com outros pais, após a confirmação do diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a.
Saber em que medida considera esses apoios importantes para a conciliação.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Ah, a gente fomos muito bem recebidas, não tenho razões de queixa.”, “Ah, a assistente social fala às vezes comigo”</p>
E2	<p>“Houve a receção no hospital de dia. Nós contámos o historial todo, e estiveram dois pediatras a ouvir a história, e a fazer o relatório por escrito.”</p> <p>“Depois viemos cá para cima, fomos recebidos pela enfermeira que nos explicou como é que funcionava o serviço todo (...)”</p> <p>“Falaram-nos na psicóloga, mas a psicóloga como tem muitos doentes, disseram-nos que devíamos recorrer a ela se achássemos necessário. Eu acho que num serviço destes, todas as pessoas obrigatoriamente deviam passar pela psicóloga. Porque nós não temos capacidade de nos autodiagnosticar. Preciso ou não Preciso de ajuda? Isso não existe! “</p> <p>“Eu entendo a dificuldade do serviço em ter mais que uma psicóloga, porque isso implica mais encargos para o hospital. Entendo perfeitamente!”</p> <p>“Mas isso não invalida que eu acho que toda a gente devia passar pela psicóloga e ela é que devia aferir a nossa necessidade ou não.”</p> <p>“Pronto! Depois em relação à assistente social, acho que anda muito ausente. Explicou-me não sei o quê, explicou-me que tinha os apoios não sei o quê.”</p> <p>“Está sempre muito ocupada, explicou-me as coisas que eu tinha direito mas depois disse-me para eu ler os decretos as leis, e não sei quê. Quando eu acho que</p>

esse é que é o papel dela. Portanto, ela deve explicar por miúdos aquilo a que efectivamente nós temos direito, e o que é que nós vamos fazer, e deve-nos auxiliar nesse tipo de coisas. Portanto já nos basta termos um filho doente ainda estarmos a preocupar com as burocracias.”

“Muito simpática, a senhora. Parecendo que não, mas está sempre muito ocupada. E depois nós vamos lá: - “Agora não posso” e depois vou procura-la e nisto passou-se mais de um mês e tal.”

“Mas não acho que seja um trabalho muito próximo.”

“Se não tivesse a ajuda de outras pessoas, tinha tido muitos problemas na Segurança Social.” “ E foram pessoas de fora é que me estiveram ajudar a fazer os requerimentos para a minha entidade patronal, os requerimentos para... para pedir a licença, pronto! Ela de facto explica, mas a nossa cabeça não dá para tudo! Portanto eu acho que até devia haver aqui no serviço que nos ajudasse a fazer essas coisas todas, aqui. Não precisássemos de ir a uma Segurança Social, não precisássemos de ir para a Segurança Social Direta. Essas coisas todas in loco. Era muito mais simples para as pessoas que estão numa situação de fragilidade e que não estamos a pensar direito.”

“De articulação. Um guinchezinho. Aqui passam por dia 500 pessoas, não é?”

E3

“Graças a Deus, não sei, não sei se vou dizer que é graças a Deus. Mas fui bem recebida. Nunca pensei ser tão bem recebida. Assim que chegamos, no primeiro dia, eu sai diretamente do aeroporto, não fui para casa. As minhas irmãs foram logo à minha Busca no aeroporto e, trouxeram-me logo aqui para o hospital de dia. Lá, ele foi atendido por uma doutora. No mesmo dia foi feita uma biópsia e depois só mais tarde, viemos a descobrir qual era o tipo de doença. Ficamos só um dia aqui internados. Aí diretamente fomos para a Dona Estefânia, porque ele não estava a urinar, não estava muitas coisas. E então lá na Dona Estefânia teve um cuidado excelente. Depois lá ele ficou quase um mês internado na Dona Estefânia. Teve todos os cuidados. E depois de lá viemos para aqui. Também aqui, tivemos todos os cuidados, dos enfermeiros médicos, era uma maravilha. Não esperava! É assim, está a ser bem cuidado até agora.”

E5

“Excelente! Excelente! Sim. Muito bom! Fomos muito bem recebidos, foi tudo muito bem explicado.”

“Tem-nos despertado para algumas coisas e depois também vamos nos informando... Assim, com quem já

	<p>passou por muito do que aqui está e vamos falando.”</p> <p>“Fundamental! Fundamental! “ “ (...) É muito importante, esta troca de experiências.” ãhhh, vivências, é tudo muito fundamental, sim.”</p>
E4	<p>“Há, não tenho nada a que me queixar. Está tudo ótimo!”</p> <p>“ (...) A assistente social já conversou conosco (...) Sim, sim “</p>
E6	<p>“Eu vi a psicóloga e assistente social. Eu vi, quer dizer, falei com elas uma vez. Portanto, logo aí isto já é um processo que se arrasta há 12 meses. Por aí, logo se vê que não existe. Não é...Sei que vejo a psicóloga muitas vezes a falar com as crianças. E, no caso, o que importa realmente são as crianças. Acho que devia ser dado algum apoio aos pais também. Não é fácil. E os pais fazem-se de fortes mas acho que não há ninguém que não precisasse de desabafar com alguém. Não... Mas, não nos podem é mandar falar com um psicólogo que está ali a estagiar, que numa semana é um, noutra semana é outro. Isso não é acompanhamento nenhum!</p> <p>E depois, a assistente social, não faço ideia. Como eu não precisava, também não a precisava de ver. Deduzo que quem precise, que a veja mais vezes, pelo menos espero eu.</p> <p>Agora a nível hospitalar, acompanhamento... Acompanhamento na doença da (nome da criança) acho que foi... Também são muitas crianças, talvez se calhar pouca gente. O trabalho, pessoal médico, enfermeiros, não faço ideia, se são muitos, se são poucos. Temos que esperar. Mas, isso faz parte! Agora, de resto, acompanhamento, do que é que se vai passar, como é que isto vai ser, o que é que vai acontecer, o que é que se pode esperar, não tivemos nenhum. Fomos aprendendo mais ou menos à cabeçada, sim.</p>
E7	<p>“A assistente social? Falei com ela, já estava internada, a senhora todos os dias passava por mim e dizia que tinha que falar comigo, mas que tinha muita gente, e que tinha muita gente, e pronto! E foi quando calhou! Verdade seja dita, ela é que me informou que tinha direito a esse subsídio por assistência, não sei quê. Mas também ela só informa. Nós depois temos de ter tempo para sair e para ir cuidar de tudo. Eu por acaso, calhou a ter a minha contabilista. Porque se não tivesse, eu estava internada, como é que eu ia fazer? Nunca saí de lá, eu tive sempre com a (nome da criança), lá, do primeiro ao último dia. Que eu tive lá, sempre!”</p>
E7 (Considera que era importante haver canais	<p>“Sim, exatamente, acho que sim, que era importante. Acho que aquela papelada, e aquilo tudo, se fosse</p>

diretos, entre o hospital, uma vez que passa... os cuidadores passam muito tempo em internamento com as crianças, diretamente à segurança social, por exemplo?)

canalizado, devia haver um feedback logo dali, a saber que as coisas estavam... Ao fim ao cabo eles querem sempre saber tudo. Por exemplo, coisas agora entre finanças e segurança social, já há muito canais que estão até... E como agora, se quiser fazer mais alguma coisa tenho de ir a uma junta médica com a (nome da criança), que vai demorar 3 meses, que tem um custo não sei do quê. Tou à espera que tenha não sei quanto de deficiência para poder... para depois nem sei para o que é aquilo me dá. Ao fim ao cabo, a minha informação sobre isso é quase nenhuma. Ah, isso tem a ver com efeitos sobre o IRS, não sei quê, não sei quê. Mas, não faço ideia.”

“Com a psicóloga, teve lá a estagiária, ainda quando estava a (outra psicóloga) Falou comigo, falou com o pai, falou com ela. Acho que depois passou a documentação toda para a Dra. (nome da psicóloga). A Dra. (nome da psicóloga) já falou umas 3 ou 4 vezes com a (nome da criança), mas por exemplo, eu não tenho feedback nenhum disso. Nenhum! Não sei o que... A (nome da criança) não quer falar, e com a Dra. também nunca foi, nunca falámos nada.”

E7 (Portanto, o acompanhamento que houve foi só pontual?)

“Sim, sim. Sim! Sim! Informação nenhuma”

E7 (Ãhhh, considera que o trabalho dos voluntários, desenvolvido também no IPO, dos voluntários da ACREDITAR, LPCC, é importante também para a conciliação?)

“Sim, sim, acho que sim, é importante.”

E7 (Em que medida é que... analisa essa importância?)

“Ah, faz falta, porque às vezes até mesmo quem a gente não conhece, a maior parte das pessoas, são pessoas ou que já tiveram a doença, ou que têm alguém na família com, com... Se bem que às vezes a nível hospitalar e de lá estarem, havia de haver uma presença mais... Porque imagina, uma pessoa que está ali um dia inteiro com uma criança pequena, muitas das vezes fica presa, não dá para...”

“Sim. A pessoa não consegue ter espaço.”

“Não, acho que não. Acho... há aquela nas horas da refeição. E acho que há uma coisa muito... um bocadinho difícil que é, quando olham para a (nome da criança) e dizem: - Ah, tu já és uma menina grande. Aquilo a ela fazia-lhe muita confusão.”

	<p>“Sou uma menina grande, mas eu estou aqui! Pronto, muitas das vezes até o ficassem com ela e o tentarem puxar conversa e ela às vezes até querer que ficasse lá a pessoa mas que até ficasse em silêncio. Não lhe apetecia falar. Só saber que estava ali alguém. Talvez só por uma questão de segurança e mais nada.” “Penso que é mais por aí.”</p>
E7 (Portanto, o apoio prestado pelos voluntários, o que sente é na hora das refeições, apenas?)	<p>“É, é, apenas, sim. Tirando depois ao fim de semana, aquele pelos outros que fazem o reiki com os pais e com os miúdos, mas... Eu acho que eles também não tentam muito... Pronto, é aquilo e mais nada. Não... Parece que há assim também um bocado de medo de criar laços, vá lá!” “Não sei se será mesmo assim, se é impressão minha. Mas acho que, pronto...”</p>
E8	<p>“Aqui, no nosso caso... No nosso caso, na altura que demos aqui entrada, ãhhh, foi-nos, pronto... foi-nos apresentado um bocadinho de cada...assistente social, as animadoras, pronto, as educadoras. Pronto, tudo o que eles têm aqui disponível, foi-nos dado um bocadinho a conhecer. Pronto, e a nossa adaptação aqui, pronto, dentro do possível, tem sido boa.”</p>
E9	<p>“Foi bom. Foi muito bom. Acho que nisso, nós não nos podemos queixar. Ou pelo menos, eu não me posso queixar.”</p> <p>“Não... Da parte social, não... Não foi muito. Mas na parte prática, o explicarem-nos, o vermos que realmente as coisas não são assim tão más como nós pensamos, ou em termos de esclarecimentos, todas as dúvidas, acho que foi muito bom. Portanto, acho que, não tenho nada a ... Em relação, lá tá! Em relação a nós, não tenho assim mais nada a acrescentar.”</p> <p>“Sim. Foi, foi... no início foi importante. Sim, sim. Apesar da psicóloga, nós andarmos fora. Mas da assistente social também só nos deu os papéis que era preciso. De resto, também não foi preciso mais nada. Mas sim, mas o início, foi.”</p>
E10	<p>“Olhe, psicóloga nunca vi. Nunca tive contacto. Em determinadas alturas perguntaram-me se... ãhhh...se eu tinha interesse em falar com a psicóloga, e eu disse que não tinha interesse. Mas, por exemplo, acho que numa fase de diagnóstico em que somos...em que há a reunião com o médico e nos é dada a noticia que o que é que tem, o que é que vai passar, acho que o psicólogo devia estar presente, e não tá. Acho que aí seria importante, pronto. Sei que há pessoas que...acho que esse suporte poderia ser bem-vindo e a forma como os médicos abordam, quer dizer, depende também um pouco do tipo de médicos. Há médicos que são mais brutos do que...Não é brutos! Se calhar não tão sensíveis à forma como os pais reagem, e então o</p>

psicólogo acabaria por fazer uma boa ponte. Em termos sociais, no meu caso particular, não sei se é a sorte, se não, a assistente social falou logo nos primeiros dias comigo, e pronto, explicou-me logo tudo o que eu deveria fazer, ou seja, acho que nesse nível fui bem apoiada, porque efectivamente eu não sabia. Quando me dirigi à Segurança Social, para tratar, por parte de algumas pessoas que estavam a atender, nem sequer conheciam, nem sequer conheciam. Se este subsídio era desconhecido, portanto, acho que o facto de ela ter dado logo as informações todas, o que é que é, ter dado logo os impressos, dar tudo direitinho, e chegar lá e ser só entregar, acho que facilitou muito. Não tenho nada a dizer. A questão da psicóloga, acho que devia tar presente. A nível da assistente social, não. No meu caso correu bem. E as vezes que foram necessárias esclarecer duvidas, bater lá à porta, ligar, fui sempre bem atendida e não tive problemas a esse nível.”

“Acho, acho, que são muito importantes. Mesmo! Nalguns casos então, essenciais. Porque o facto de nós nos podermos ausentar, ir tomar refeições, para irmos tomar banho, para espairecer um bocadinho, quando é necessário espairecer um bocadinho, ter alguém que fique a tomar conta dela...Para mim são essenciais. Desde o fim-de-semana, desde os períodos nocturnos, desde manhã, ãhhh, no caso tinha o suporte familiar, mas há pessoas que tão deslocadas de casa, e não têm essa possibilidade de terem esse suporte familiar, ou mesmo que não estão, mas que vivem longe e tudo mais...Acho que são peças essenciais ali dentro, os voluntários.”

E11

“Enfim, nós por acaso, hoje sentimo-nos acolhidos a 200 por cento. Agora quando voltámos, as pessoas foram maravilhosas. No início também foram, mas eu penso que por nós termos entrado, se calhar num dia até agitado, o que dificultou um bocadinho a apresentação aos sítios. Enquanto eu tenho visto às vezes os enfermeiros estarem meia hora, uma hora com os pais, mostram uma sala, outra, e outra, nós não tivemos essa oportunidade.”

“Depois, com o tempo. Depois com o tempo é feito. Mas aí, depois entram as associações, a ACREDITAR, a não sei quê. Pronto! E eu também não sou de me enfiar no quarto e ficar à espera que as coisas me caiam no colo, vou à procura. Pronto, com a segurança social, com a assistente social, acabámos por falar quase só três meses depois, mas lá está, se eu tivesse precisado, eu tinha ido ter com ela. Ela também me disse: - Eu não fui ter consigo antes, porque percebi que se calhar não precisaria de mim no imediato. Pronto, porque eu acho que também nós temos de ir ao encontro das coisas, não é?! Isto não é um hotel! Não é?! Existem os serviços,

	<p>existem as coisas. Sendo possível, eles acolhem, mas num dia de grande agitação, não vão perder tempo... não podem, não é?! Não podem, deixar de dar os tratamentos aos miúdos porque têm de ir orientar os pais.</p> <p>Agora, é fundamental de facto, um bom acolhimento e um bom apoio aos pais. Aquilo que eu senti... que até os outros pais podem dar.”</p>
E12	<p>“Eu nunca tive nada disso! Nunca ninguém me deu acolhimento nenhum! Só mesmo a médica dele, que é... Para mim, que eu dizia mesmo para ela “A Dra. é que é a minha psicóloga”, porque ela é muito querida, e as enfermeiras e tudo! Têm aí uma enfermeira que eu adoro que é a (nome enfermeira), mas em relação aqui a esta Dra. (nome assistente social), queria falar comigo uma vez, porque era importante, porque era isto, porque é a assistente social... Sentei-me ali, uma outra senhora da Madeira precisava de viajar, bateu à porta e ela disse “Olhe desculpe vai ter de sair” E entrou a outra. E até hoje!”</p> <p>“E tive duas vezes consulta com a psicóloga. Mas depois, nem eu marquei, nem ela nunca mais me telefonou. Não achei nada de importante”</p>
E12 “ (...) Voluntários Acreditar e LPCC?”	<p>“Acho que sim. Muito importante, para quem está sozinho com uma criança que é pequena, o pai ou a mãe precisam de ir jantar ou almoçar, ter sempre alguém aí, acho muito bem.”</p>

Dimensão Análise: Saber como é que foi feito o acolhimento por parte desta entidade hospitalar-IPOLFG, à família, em termos de apoio social, P/ exemplo, psicóloga, assistente social, voluntários da ACREDITAR, LPCC, troca de experiência com outros pais, após a confirmação do diagnóstico da doença do/a seu/sua filho/a. Saber em que medida considera esses apoios importantes para a conciliação

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E6	<p>“Eu acho que são importantes mas aqui só acontecem se o pai estiver disponível para falar com o outro pai, não é? Que seja facilitada essa comunicação ou lá está, se calhar é sempre os pais aqui que fossem incentivados por um grupo de psicólogos, que pudessem... se calhar, sim. Acho que isso faria muito bem mas ou os pais decidem falar uns com os outros. Ou então também não falam com ninguém.</p> <p>Hum, hum.</p> <p>Depende do à vontade de cada um. Da disponibilidade</p>

de cada um para falar com o outro. Porque de resto de resto, acho que a nível hospitalar, isso não existe!”

“Pelo menos facilitavam esta passagem por aqui, tornavam um bocadinho mais alegre, não é? Assim como, os voluntários tentam, então tem a obrigação e ajudam. Assim como os palhaços que vêm e nos facilitam a estadia, nem que seja por 5 minutos porque vemos os nossos filhos a rir, ou porque não pensamos naquilo que estamos a passar, e rimos.

Ou quando ouvimos a música que vem, nos distraímos. Isso é tudo importante, não é? Se isso nos facilita, porque é que não haviam outras coisas de facilitar a nossa passagem?

Hum, hum.

Como é óbvio, facilitava. Agora se não há disponibilidade financeira, não faço ideia! Se é financeira, se é disponibilidade de cada um, que não quer. Isso aí já não consigo... Avaliar”

E8

“É sempre importante.”

“A troca de experiências com outros...sim é. É porque acaba por ser... estamos todos a passar por... um bocadinho pelo mesmo, né?! Embora as situações sejam todas diferentes, de miúdo para miúdo. Mas há sempre... A troca de experiências porque nós pensamos que a nossa história é sempre a pior, e às vezes conversando com outros pais, vejo que há dificuldades que ~são mutuas, não é?! Tanto nossas como dos outros pais. E depois permite-nos também conhecer outras realidades, e saber também que não estamos só nós, não estamos a passar...não é caso único, porque há outras pessoas a passar por o mesmo. E às vezes por mim até lidar com outras situações (...) tirar às vezes também um bocadinho de conhecimento das outras pessoas, porque eles lidam com determinadas situações, que também ajuda. Ao fim, ao cabo, ajuda, para lidar com as situações.”

E9

“É muito! É muito! Muito! O contatarmos uns com os outros o falarmos as experiências de uns, ou as experiências de outros. Ou, as duvidas de uns, ou as duvidas de outros e ajudarmo-nos, acho que é muito importante.”

E10

“É mesmo! E acho que devia haver por parte do próprio IPO. É porque nós é que vamos descobrindo os pais e as doenças, não é?! O facto de nós falarmos. Acho que o próprio IPO, poderia eventualmente criar algum tipo de grupos de pais que estivessem interessados para poderem trocar ideias entre si, não é?! Nós trocamos de uma forma, quer dizer, porque nos cruzamos nos corredores, porque vamos...”

“Informal. Se houvesse ou pais que já ali estiveram e de

alguma forma pudessem também ajudar os que chegaram, para desmistificar um pouco o que é que vai ser o tratamento, e processos, e cateteres, e infecções, e aquela história toda, acho que seria uma mais-valia. Nesse aspeto acho que o IPO ainda está...não evoluiu muito a esse nível, em termos de grupos de pais e tudo o mais ainda acho que peca um bocadinho. Os pais é que naturalmente, ainda é que se juntam e falam. Mas pronto, poderia haver esse suporte, ou criar-se essa rede de partilha. “

E11

“É assim, é fundamental. Mas aquilo que eu senti foi, totalmente unilateral. De minha iniciativa, pronto! Acho, que aqui, os miúdos são muito fechados entre si. Hããã, acho que ainda há mais abertura entre os pais, mas às vezes com o tempo. Nos primeiros tempos, se não...Eu já dei imenso apoio a pais que acabaram de chegar, que nós percebemos perfeitamente que acabaram de chegar e tenho a minha iniciativa, de ir ajudá-los, porque sei que é a fase que mais precisamos. Mas eu por acaso, não tive isso. “

“Fundamentais! Fundamentais, porque as pessoas, primeiro estão tristes, ninguém quer cá estar, porque este hospital tem uma carga negativa muito grande. Depois vivendo aqui, não é o mostro que se pensa, sobretudo se as coisas forem correndo bem. Embora, o que eu acho é que ninguém está aqui porque quer. As pessoas estão assustadíssimas, porque isto é assustador. Os prognósticos, é tudo...bem, é um dia de cada vez, e não sabe, e não sei quê. A nossa vida muda completamente, Os que deixam de trabalhar, os que trabalham à distância, os que não sei o quê! Portanto, tudo é complicado, e se as pessoas não se sentirem apoiadas por alguém que partilha a experiência, e diz: - Olha, é normal que estejas a sentir infelicíssimo hoje. Daqui a três dias vais estar melhor.

Porque a minha filha que é uma boa onda, nos primeiros dias esteve zangada com a vida. Isso é muito duro! Não é?!Gerir a situação, geri-la a ela, conciliar...Tudo, pronto! De repente é tudo! É a escolinha dela, que no meu caso...Por acaso, penso que ai não é abordado esse tema.”

E12

“Sim, muito importante.”

“Eu cá já tinha as minhas amigas, e o meu filho os seus amigos, da sexta-feira. Eu dizia que era da sexta-feira. E agora a Dra. passou-nos para a segunda e eu não conheço ninguém. Antes eu vinha de manhã e só saía daqui ao final do dia, que era quando ela fazia o tratamento. Agora, à segunda, a gente vem de manhã, ele faz as análises, vou para casa, volto, não conhecemos ninguém. (...) Acho muito importante ter

assim, conhecimentos. E eu falo com toda a gente (risos)
”

Dimensão Análise: Saber se em situações de internamento do/a seu/sua filho/a, esta instituição lhe presta apoio em matéria de conciliação (Ex: apoio nas refeições)

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Ah, eu tenho o apoio de tudo, das refeições do IPO. A minha filha também tem o apoio. Qualquer coisa peço a elas (...).”
E2	“Há, sim, da refeição. Eu acho que são poucos os hospitais em que nos dão uma senha para nós podermos almoçar ou jantar. A minha cunhada também tem um filho com doença crónica e não tem esse apoio. Sempre que está internada ela é que tem que fazer face às despesas dos almoços e dos jantares Não, eu isso acho que... fiquei muito surpresa pela positiva porque acho isso... Quer dizer, as pessoas já estão numa situação tão fragilizada. Quanto mais ter de pagar os almoços, pequenos-almoços. E pessoas longe de casa, não é?! Quer dizer, acho que era complicado.” “Nisso temos muita ajuda (...).” “Aqui o voluntariado funciona muito bem. Quer ao fim de semana, quer durante a semana. Tem as pessoas que aparecem na hora do jantar, para nós podermos ir. E estão sempre a dizer:- Demorem... Claro que não é para estarmos lá dez horas, porque eles também não estão cá essas dez horas. E precisam de ir auxiliar outras crianças. Mas sempre impecáveis. Sempre disponíveis para nos ajudar e para termos esse tempo para nós.” “Também precisamos respirar e não estar sempre...” “Até eles precisam de estar sozinhos. De estar com outros amigos, e de estar... Porque é muito difícil para eles, mas para nós também é. Se tivermos aqui sempre, ficamos se calhar doentes também. E o voluntariado foi uma coisa muito bem pensada. Mesmo ao fim de semana, porque é muito difícil, ao fim de semana são menos. Mas a ACREDITAR também tem feito um trabalho impecável porque se não fossem eles, muitas das vezes, quer dizer, isso aconteceu-me algumas vezes, ter que o deixar, e ir sozinha, e ir num pé e vir noutro. Mas não foram assim tantas vezes. (...).”

	<p>“É positivo. (...) E a educadora, limpar as canetas, para que elas estivessem limpas se ele estivesse em isolamento. Coisas assim! Parecem poucas, mas representam muito na nossa estadia aqui. Que acabam por nos tirar um certo peso de cima, não é?”</p> <p>“Que às vezes também não estamos bem. Nem temos de estar sempre bem, é verdade! Mas para eles temos de estar. E se não fosse essa ajuda, o peso seria maior. Creio eu.”</p>
E3	<p>“Tenho todo o tipo de apoio. De alimentação. Mesmo se eu tiver necessidade de roupa, dão. “</p> <p>“Ao início, quando eu cheguei aqui estava muito frio e ainda não tinha roupa de inverno. Quem vem de Angola, aqui em Portugal, faz muito calor e então estava a precisar de roupa e fui ter com as auxiliares. Com as auxiliares, não. Essas senhoras que cuidam das crianças...”</p> <p>“Os voluntários, sim. Fui ter com eles, deram muito a roupa, não só para mim como para o (nome da criança), e para a minha filha também. E isso maravilhou-me muito, nunca pensei que isso fosse acontecer. Mas, pronto tive esse apoio, tive esse suporte todo e, então não vi nenhum tipo de dificuldade até agora.”</p>
E5	<p>“Sim. Sim. Apoia. É importante.”</p>
E4	<p>“No caso, a psicóloga, a assistente Social, as enfermeiras. (...) Médicos.”</p>
E6	<p>“Não. Porque a instituição só apoia porque tem voluntários.</p> <p>Porque senão os pais, não podiam sair para ir almoçar, e não podiam sair para coisa nenhuma. Portanto, ou... não sei ou passávamos fome, ou então comíamos ao pé dos nossos filhos. Não faço ideia! Como é que isso... Mas se calhar não existem porque sabem que tem os voluntários. Não sei, não consigo avaliar.”</p>
E6 (Mas considera então que o trabalho desenvolvido pela parte do voluntariado que é muito importante?)	<p>“Sim, é muito importante. Claro, para quem não tem apoio. No meu caso foi mais fácil porque estávamos sempre os dois. Não havia esse problema. Até porque Amélia, até tarde nunca quis ficar com pessoas que não fosse o pai ou a mãe, ou alguém que ela conhecesse muito bem. Os avós, a tia.</p> <p>Há pessoas que não têm essa possibilidade, certo? Tem que continuar a comer, não é? Até comer, torna-se difícil! Então, se não fosse os voluntários, não sei. Mas sim, claro, não seria possível mas sim é muito importante.”</p>
E8	<p>“Ah, sim. Sim, sim.”</p>

“Sim, em termos deste hospital, eles prestam... dentro também do que conseguem prestam todo o tipo de apoio., nesse sentido. Em termos de alimentação. “

“Digo isto porque nós já estivemos também noutra hospital, e pronto, eles não prestavam... era só mesmo estar com o miúdo no quarto, porque de resto era tudo por nossa conta. Aqui não, eles pelo menos facilitam pelo menos para um dos progenitores facilitam, pronto, com a alimentação.”

“Da ACREDITAR, aqui em frente do hospital. Mas pronto, nunca estamos tão bem como ter uma casa. Apesar de não ser a nossa casa. Mas é uma casa que está ao nosso dispor, com as nossas coisas e fazemos a vida como se fosse a nossa casa, não é?! Ao fim, ao cabo é o que nos tem valido em determinadas alturas.”

E9 “Acho bom.” “Na parte médica, de enfermagem, e a parte social.”

E9 (E o apoio nas refeições?) “Acho que sim, o podermos tomar o pequeno-almoço, o almoço, o jantar e ser oferecido, acho que é uma grande ajuda”

E10 “ É assim, eu acho que o facto de... tive a experiência da Estefânia, e tive a experiência do IPO, e não tem nada a ver. O IPO é a questão das refeições, é a questão dos voluntários, é... quer dizer, é o poder fazer as refeições, trazer coisas e poder aquecer ali no hospital. Ou seja, o IPO, acho que nesse aspeto, está bem. Mas por exemplo, uma Estefânia em que há períodos em que também temos que estar... Na Estefânia, não tem nada a ver!
Quer dizer, podermos... termos que ir fazer as refeições só depois de toda a gente comer, às três ou quatro da tarde. Quer dizer, ninguém vai almoçar às três ou quatro da tarde. Ou, não ter ninguém com quem... também, os voluntários são muito poucos, porque é um hospital pediátrico, não é?!Mas, não, as questões das refeições... quer dizer, eles aquecem um leite, mas...é diferente! É diferente! A Estefânia... Acho que o IPO acaba por nos criar como que um ambiente tipo de casa, e a Estefânia... Depois os casos, são todos casos de crianças, os pais ficam um bocadinho mais desapoitados. Nesse aspeto acho que o IPO está melhor.”

E11 “Tudo! Tudo! Mas eu também, mas depende das pessoas. Eu não estou à espera que o hospital me dê nada a mais do que os cuidados médicos, carinho de preferência, porque é bom sentirmo-nos acarinhados e tudo, e os apoios fundamentais. Os apoios de escola, assegurar que há refeições, pronto. Por exemplo eu nunca beneficiei da minha refeição, pronto, porque prefiro ir jantar fora mas acho ótimo que isso exista.

Nunca...A (nome da criança) até raramente come a comida de cá, às vezes até aproveita, até parto as refeições. Mas também, nós somos uma condição muito especial, porque estamos na nossa terra, na nossa casa, moramos a 5 minutos do hospital. E temos apoio. É completamente diferente de pessoas que moram...até como vocês, que moram em Setúbal. Não moram do outro lado do mundo, mas moram em Setúbal, que não conseguem ir em 5 minutos. Pronto! Portanto, eu acho ótimo tudo o que o hospital proporciona, e é bom que proporcione, embora eu não estou à espera...Eu percebo que quem esteja completamente dependente do hospital, possa ter algumas queixas. Porque se calhar há alturas em que os miúdos têm fome, e tem sede e querem tomar o pequeno-almoço ou não sei quê, e esteja toda a gente de serviço a fazer camas aos quartos, e às vezes tenha de estar ali um quarto de hora ou meia hora à espera. Pronto! Eu como sempre me salguei com os pequenos-almoços dela, e com essas coisas, portanto, isso nunca aconteceu. É fundamental que o hospital tenha, mas eu tive sempre a iniciativa, a pró actividade, não é?! Pronto!”

E12 “Pois, isso eu não estou muito por dentro, porque o meu filho só teve internado no primeiro mês. Não...Graças a Deus, nunca mais foi preciso. Por isso, não...”

E12 “E quando teve era fácil para si ausentar-se, tomar a refeição, ir dar uma volta?” “Só quando tinha aqui alguém da Acreditar e da Liga. Acho que é da Liga.”

Dimensão Análise: Saber se já alguma vez teve necessidade de pernoitar nas proximidades desta entidade hospitalar. E como é que viu resolvida essa questão (lar de doentes do IPOLFG, casas de acolhimento da Acreditar)

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Não.” “A seguir as doutoras vão falar melhor comigo. Por acaso isso, ainda nem sequer falámos.”
E2	“Não.” “Não, não nunca.”
E3	“Nunca beneficiei porque tenho uma irmã. Tenho uma irmã e ela é solteira também vive sozinha, e então não havia necessidade. Se eu não tivesse, tudo bem, ia pedir. Mas como tenho uma irmã que tem casa dela, não

	há necessidade. Portanto fico mesmo em casa dela.”
E5	<p>“Sim.” “Inicialmente tínhamos um quarto alugado. Neste momento estamos na ACREDITAR.”</p> <p>“Muito bom, mesmo! Acho que até é pouco. Devia de haver mais alguns, ou então... Mas neste caso aqui, pronto, já tínhamos que envolver o estado, e lá está! Devia de haver aqui um melhor apoio, porque somos muitas famílias, eles têm ótimas condições, é muito bom, todo o apoio que nos dão, estamos muito pertinho do hospital, mas não dá para todos! Áhhh, e isso, é pouco nesse sentido. O hospital também presta todos os cuidados necessários, todas as coisas que nós possamos ter, inclusive o lar aqui do hospital, que também é muito bom, e que também auxilia muito pais que aqui estão, mas lá está, a capacidade é muito pouca. É pouca. E nisso, acho que devia ser reestruturado, melhorado. Quem sou eu, para dizer uma coisa dessas (risos). Percebe?! Mas, a resposta que eles nos dão neste sentido é ótima. É muito bom nós chegarmos ali ao outro lado da rua, e podermos vir a qualquer momento numa urgência, ou termos algum apoio. Onde possamos descansar, onde possamos cozinhar, e onde possamos também ter alguma vida social, porque estamos com outras pessoas”</p> <p>“Sim. Tivemos respostas, sim.”</p>
E4	“Transporte ou de metro”
E6	<p>“Sim.” “Foi-nos sempre... Tirando uma vez que ficamos cá na altura do Natal e que não tínhamos possibilidade de contatar, áhhh ficámos num hotel, duas noites ou três. Ficamos sempre na ACREDITAR.</p> <p>Facilitavam. Conseguimos sempre conciliar os horários e as disponibilidades, sim.”</p>
E7	“Não.” “Ou fico lá, ou vimos para casa.”
E8	<p>“Ah, sim, sim, muitas vezes. Nós por acaso temos a facilidade, dentro do azar, mas pronto. Dentro do azar há sempre amigos e há, pronto, há sempre pessoas dispostas a ajudar. E então, por acaso temos a facilidade de ter um casal que tem um apartamento aqui na Amadora, e nós temos a chave do apartamento, e o apartamento também está vazio, e hoje em dia temos a chave, quando quisermos lá ficar nem precisamos dizer nada, temos a chave, vamos, trazemos as coisas, dormimos, tomamos banho, ficamos com o (nome da criança) quando ele tem que fazer antibiótico. Ficamos três ou quatro dias seguidos, ou cinco. Áhhh, pronto, vamos lá dormir, temos lá uma casa. Pronto, ao fim, ao cabo temos lá uma casa por nossa conta. Sem ser nossa, mas pronto, é como se fosse, não é?”</p>

E9	“Não. Só em casa.”
E10	<p>“Não, quando pernoitei foi sempre no hospital, mas quando... se não estava menos bem, vinha para casa, e depois como moro aqui em Setúbal, não é?! Áhhh, ía à hora que fosse para Lisboa. Nunca fiquei nas proximidades. Quando tive de ficar, fiquei mesmo no IPO, internada. Das outras vezes, optei por vir sempre para casa.”</p> <p>“É assim, sei que existe essa possibilidade, mas nunca aflorei nem sei se seria fácil, por uma questão de uma noite ou duas, poder aceder a essa facilidade, não sei! Sei que há essa possibilidade, mas não sei quando é... Quando é a longo prazo, é uma coisa, mas questões momentâneas não sei como é que funciona. Não sei se funciona bem. Não tenho nenhuma... nunca me passaram essa informação, também nunca a procurei.”</p> <p>“Sim! Sim! Isso sim! Agora, no meu caso que estou aqui próximo, não é?! Mas quer dizer, pais que vêm dos Açores, da Madeira, e Cabo verde e tudo mais, o facto de ter junto ao IPO um local onde podem lavar a sua roupa, onde podem descansar, onde podem estar com as crianças, se houver alguma coisa rapidamente acedem ao IPO, acho que sim. Agora, acho que é ótimo, devia haver mais camas porque o que me apercebo é que no caso de pessoas que vêm das antigas, das antigas colónias, ou são postos no lar, e depois em determinada fase são postos para pensões e as pensões vão-se afastando cada vez mais do local, e em condições que não têm nada a ver com a ACR.E... Ouvei casos de situações, em que não havia um microondas para aquecer o leite, áhhh, quartos extremamente apertados e mal arejados. Sem qualquer tipo de condições. A ACR, não! Quer dizer, toda a gente fala bem da ACR. Mas a outros níveis, não, sobretudo quando as pessoas são colocadas em pensões. Aí poderia haver, ou o lar do IPO ter outras condições e ter maior capacidade, ou então existirem mais ACREDITAR's.”</p>
E11	“Não. Não. Ficamos aqui ou vamos a casa.”
E12	<p>“Não, não! Nunca tive. Graças a Deus”</p> <p>“Não, nunca. Não, nunca, porque o meu filho é uma pessoa... é muito reservado. E como...E como havia este apoio, eu sempre pensei “Olha, já que eles dão...Já que eles dão esse dinheiro, é para o bem-estar do meu filho, porque é para isso que serve! Portanto, é para isso que está a ser utilizado, e é para este fim.”</p>

Dimensão Análise: Saber como é que se desloca sempre que necessita de acompanhar o/a seu/sua filho/ao hospital. E tentar perceber se tem conhecimento, ou se é portador/a, ou utilizador/a de credencial emitida pelo/a médico/ oncologista assistente - transporte de doentes não urgente

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Por acaso, ainda não saímos daqui.”
E2	<p>“Ãhnh, utilizei algumas vezes. Mas houve uma vez que tivemos que esperar muito tempo, mesmo muito tempo, e não foi por culpa de ninguém. É mesmo que as coisas funcionam assim. As primeiras vezes até funcionaram muito bem, e como nós somos de perto éramos os primeiros a ser deixados. Portanto, aí, não era... Mas ele uma vez demorou muito tempo, e depois o Sr. que nos levou era assim um bocado tresloucado da cabeça, só falava ao telefone durante a sua condução, ainda foi meter gasóleo na viagem. E, portanto, nós desde esse dia que deixamos de usar. Não é que... Eu acho que é uma coisa boa, para quem não tem... Eu vivendo perto e o meu marido tendo carro, achei que não valia a pena, estar a submeter o meu filho, a estar aqui horas e horas para ter de ir para casa.”</p> <p>“Mas eu acho que é uma benesse muito boa, é um benefício que nós temos, e acho que... Pronto, tem alguns lapsos, mas isso é como tudo.”</p>
E3	<p>“Venho de ambulância.”</p> <p>“Muito, muito mesmo. Porque uma mãe não tem que pensar, se não tem carro não tem que pensar como é que vai ao hospital. Já pensamos como é que está o nosso filho. Já nos tira um peso sabendo que temos um transporte que nos traz até aqui ao hospital. Isso é muito bom. Agora ter que pensar como é que vamos ao hospital e como é que vamos regressar é mais um peso na nossa consciência, e então isso é de louvar. Só de saber que temos a ambulância, é de louvar.”</p>
E5	<p>“De carro”</p> <p>“Tenho conhecimento, sim. Tenho conhecimento. O único problema é que o bebe é muito pequenino, e às vezes os pais chegam a tar um dia inteiro aqui à espera das ambulâncias, porque têm outros transporte de</p>

	doentes. Entretanto, não é chegar aqui, fazemos o tratamento e irmos embora. No nosso caso como eu tenho a facilidade do pai, durante o dia, poder estar aqui, é mais fácil para nós, virmos no nosso carro, fazemos o tratamento e vamos embora. Não é necessário estar aqui um dia inteiro com ele.”
E6	<p>“Por viatura própria, sim. Decidimos, uma vez que conseguimos viemos sempre com o nosso carro, sim.”</p> <p>“Sim. É assim... Mas lá está, não há nada como termos o nosso próprio... ser dono do nosso próprio horário. Lá está! Isto é tudo à volta do mesmo. Nós como podemos, e temos essa disponibilidade, tanto melhor! Mas sabemos que existe, sim.” “É muito mais fácil, não é? É muito mais cómodo, principalmente E tendo em conta que já passamos aqui muito tempo, quanto menos tempo, nem que seja 5 minutos é espectacular! Mas se não tivesse essa possibilidade, depois tinha de recorrer a outras coisas, não é?” “Ainda bem que as existem. Pelo menos isso!”</p>
E7	“De ambulância.”
E8	<p>“O transporte próprio.”</p> <p>“Só um bocadinho mais por ele, vir um bocado mais comodo. Se calhar...Pronto. Se experimentasse uma vez, ele até podia gostar e querer vir mais vezes, mas nunca se meteu essa hipótese.”</p>
E9	<p>“De transporte.” “Doentes. De doentes”</p> <p>“Ah, sim, sim, Isto sim... Isto vir com o nosso carro, é um bocadinho dispendioso, sim.”</p>
E10	<p>“Viatura própria.” “Da empresa.”</p> <p>“Tenho, tenho conhecimento. Optei por não utilizar porque, pela questão de tempo, porque ficava certas e determinadas alturas, sair de manhã e só chegar quase ao final do dia, porque tinha de fazer as análises, tínhamos que ir para lá muito cedo, porque haviam outras pessoas que também saíam cedo, e então tínhamos que ir para lá cedo, e depois estávamos à espera da consulta ou quando estavam reunidas as condições para voltar, e a questão do estar exposta, porque independentemente de irmos todos para o IPO, há pessoas que já estão, felizmente, a fazer uma vida normal, com todas as doenças que estão a circular, não é?”</p> <p>“Em contacto, e a (nome da criança) estaria numa fase de imunossupressão e como tal não deveria estar em contacto com certas e determinadas pessoas, e essa</p>

triagem não é feita a nível de ambulância. A triagem, basicamente resume-se a localidade. Setúbal, IPO. E a outros níveis. O facto de ter de estar mais isolada ou menos isolada... Por isso, optava por... Pronto, mesmo independentemente de não ter o suporte do carro da empresa, optaria sempre por ir por viatura própria, nunca por ambulância. Quer dizer, também porque tinha essa possibilidade. Mas, a solução passaria sempre por aí.”

E11

“Venho. Não, não. Em viatura própria”

“Tenho, mas eu penso que nós. Pronto, e é como as refeições, eu prefiro ir comer fora, não como um prato de dez, como um prato de quatro. Mas eu prefiro ir, à noite! Durante o dia, às vezes até como um resto da comida da Francisca, é-me indiferente. Mas à noite prefiro arejar, e o que eu noto aqui é que nós perante estas situações, é um bocadinho a minha postura de vida, tudo o que nós podemos fazer para aliviar a pressão, para aliviar a carga, para facilitar as nossas vidas, é óptimo. E portanto, se eu puder deslocar-me pelos meus meios, quando, como quero, óptimo! Agora percebo, que há pessoas, ou porque moram longe e não podem, portanto. Ter aqui um carro... Eu para mim, se for e vier de táxi para casa, gasto dez euros. Do táxi, com uma gorjeta. Não, nove euros. Mas se eu tiver aqui o carro parado em permanência, a gasolina é pouquíssima, mas um dia inteiro de estacionamento, aqui ou lá fora, tem peso! E portanto, eu se calhar tenho a sorte de poder como vai sempre um de nós, vai e vem, isso não é um problema. Mas, para muita gente, sujeitam-se à dependência porque não há alternativas, e fica-se aliviada.”

E12

“Eu tenho carro próprio.”

E12 (“E tem conhecimento da credencial de transporte de doentes?”)

“Não, não tenho.”

E12 (“Nunca utilizaram a ambulância?”)

“Não, nunca utilizei”.

E12 (“Nunca utilizaram a ambulância?”)

“Sim, sim, sim, tenho”

E12 (“E considera que é importante haver essa medida também, para a conciliação?”)

“Acho que sim, mas só o que ouvi já, por exemplo há crianças que vêm aqui para o IPO, e o que eu já ouvi foi que entre as crianças também vêm adultos para outros hospitais, o que eu não acho certo. Porque se os miúdos não podem estar em convívio com A,B ou C, e vão estar em convívio dentro de uma ambulância com outro tipo de doentes?! E que ainda por cima, o IPO é o sítio mais longe. Ou seja, vão parar em cada hospital, e depois então a criança que tá doente é que é o último a ser deslocado. Não acho isso certo! Acho que...Eu pensei

que quando perguntaram se eu precisava de ambulância, que a ambulância era só para o meu filho. E não para várias pessoas.”

E12 “Considera que mesmo sendo importante haver esse transporte, devia haver uma triagem, se calhar das pessoas que transportam?” “Exatamente (...)”

Dimensão Análise: Saber se em termos gerais, considera que esta entidade hospitalar possui práticas promotoras de conciliação vida profissional, familiar e pessoal (flexibilidade horários/dias de consultas, possibilidade de receber atos médicos próximo da zona residência, horário alargado para permanência de ambos os pais. E que práticas considera que não existindo, seriam importantes para uma melhor conciliação da vida profissional, familiar e pessoal.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“Sim.”
E2	“A brincadeira, o divertimento, estar lá dentro a ver televisão, a falar e tudo! (...)” “No meu caso essa questão não se coloca, porque nós estamos a 30 km. Nem isso! Portanto, essa questão nunca se colocou. Agora, acredito que para pessoas que vivam no Algarve, seja mais complicado. Mas eu já ouvi de outros casos, que isso é promovido aqui pelo hospital. Portanto, miúdos que fazem aqui os tratamentos, mas depois precisam ficar isolados e ficam na zona de residência. Não deve de acontecer com todos. Com o (nome da criança), não havia essa necessidade porque somos de perto.” “Mas eu acho que sim, que promovem esse tipo de conciliação. Sim.”
E3	“Não, normalmente nunca precisou. Até, mesmo que o penso dele esteja a sair nunca precisei. Também ele faz sempre aqui o penso os primeiros cuidados. Mesmo até quando não é dia de ele vir aqui. Se ele tiver a fazer uma febre ligo para aqui, falo com a doutora. A doutora manda logo vir. Pede uma ambulância e ele vem para aqui. E nunca, acho que não, nunca precisei.”
E6	“Eu acho que não facilitam, mas também era difícil facilitar. Isto é tudo tão absorvente. A disponibilidade tem que ser tanta! Vir na segunda ou vir na quarta...É assim,

no nosso caso não fazia diferença porque eu não trabalhava o (nome do cônjuge) tinha a facilidade de estar a trabalhar em casa.

Éramos Um bocadinho diferente. Presumo que haja trabalhos que se calhar faz diferença vir à segunda ou à quarta, ou à terça. Acho que aí facilitam.

Agora de resto, também se torna muito complicado, não é? Facilitar sempre! São doenças que mais que se queira, não se consegue atingir o ponto de equilíbrio, não é?”

“Acho que sim, aí nunca tive, nunca tivemos... Tirando exames, que são muitas pessoas e que é preciso criar uma regra. De resto não sentimos...”

“Sim, sim. Sempre que pedimos nos facilitaram. Aí nunca sentimos.”

“Nós sabemos que existe e que sabíamos que podiam ser feitos. Mas nós como vínhamos cá tanta vez, conseguimos sempre conciliar.

E como estas crianças já sofrem tanto, achamos que para elas é bom ver em uma cara conhecida quando lhe estão a mexer, não é?

A (nome da criança) sentia, nós sentíamos, que ela se sentia muito mais à vontade com certas caras, ou seja, com aquelas que ela conhece que ela gosta achamos que não devíamos só por nossa comunidade abdicar disso. Para não fazer e não...Mas nunca foi preciso vir aqui estritamente para fazer um penso ou fazer...Conseguimos sempre conciliar várias coisas. Mas acho que no caso... Também só conheço esta realidade, não é? É bastante difícil avaliar as outras.

Mas as crianças funcionam muito bem com aquilo que é hábito, as rotinas dela, as caras. Portanto, é muito mais fácil para eles não estranhar aquela cara que eles sabem...Sabem que desde a altura que entram aquele portão, o que é que vão fazer a seguir e isso também nos traz paz de espírito, felicidade.

Portanto não há nenhum pai que podendo dar isso vai abdicar, não é?”

E7

“Não. A primeira vez que eu precisei aqui foi-me logo negado, aqui em Setúbal. Não, tive de ir lá, só para fazer um hemograma.”

E7 “ (...) E como é que foi essa experiência?”

“Ah, não foi nenhuma.” “Foi, por exemplo, foi eles lá, e quem telefonou para lá, foi a enfermeira, até acho que foi a (nome da enfermeira), para aqui, e a resposta que teve foi que não tinham as pessoas suficientes para fazer esse tipo de... Era só um hemograma! Eu conseguia resolver, conseguia. Se tivesse falado com o pediatra da (nome da criança), por intermédio dele, se calhar ali no laboratório, conseguia fazer. Às vezes há assim um bocado falta de informação que não se consegue

movimentar bem, ou não pensar logo no assunto porque é no imediato. Mas, foi, mesmo no IPO acho que eles são um bocadinho rígidos nesse aspeto. Acho que gostam que as coisas sejam feitas lá.”

“É chato às vezes, porque é um bocadinho longe, é uma maçada para os miúdos, mas pronto!”

E7 “Considera que o IPO é o sítio por excelência para ter as informações e receber os tratamentos?”

“É, é, eu acho que sim.”

Sim, sim. Embora...Sim, embora a gente esteja por lá e depois cada pessoa também tem a sua maneira de lidar e a sua opinião a dar, mas acho que sim. Acho que são eles, sim, que conseguem... Conseguem, na medida do possível, nos acalmar com certas coisas que às vezes aparecem repentinas. Claro que há coisas que não se conseguem evitar, né?! A gente nem sabe o que é que há-de fazer, mas olha, tentamos sempre fazer a melhor possível.”

E8

“Ainda não precisamos...Em termos de dias das consultas, eles facilitam, pronto. A própria médica já nos perguntou se queríamos continuar a vir à quarta-feira, ou se queríamos trocar de dia, pronto. Podia sempre haver a hipótese de trocar de dia. Áhhh, e em termos de... o que é que era?”

E9

“Sim. Eu tenho, sim. Portanto, acho que sim.”

E10

“É assim, eu...o IPO tentou várias vezes que a (nome da criança) fizesse algumas coisas aqui, em Setúbal, e eu nunca quis.

Se existisse aqui oncologia pediátrica, aqui na zona de residência, ainda poderia ponderar. Não existindo, dada a proximidade, optei por fazer sempre tudo no IPO. Ainda que me tentassem puxar aqui para Setúbal. Percebo que tem que haver, que queiram fazer...Quando entrei em 2013, aquilo era o fim do mundo em termo de pessoas, agora está muito mais calmo, exatamente porque tentaram por as pessoas na área da residência, mas certas e determinadas situações, as unidades de saúde não estão preparadas para isso.

Por exemplo, a Estefânia, que supostamente está habituada a lidar com doentes oncológicos, para por o cateter, não pôs. A Estefânia não usa o cateter da (nome da criança), quando esteve internada porque não sabia trabalhar com ele. E é um hospital pediátrico e que recebe muitas crianças de oncologia. Quanto mais aqui! Ou seja, estávamos a por um cateter que depois...ou tínhamos a sorte de arranjar, apanhar, algum enfermeiro mais interessado ou mais conhecedor ou até que já tivesse passado na área da oncologia, ou então, pura e

simplesmente ía ser sempre picada.

Portanto, ou o IPO acaba por dar mais formação, ou alguém deslocar-se, algum enfermeiro, quando há uma criança que passa a ser apoiada por uma qualquer unidade de saúde local, haver alguém que fizesse de certa forma uma formação a essas unidade, ou então, percebo a vantagem de estar perto, mas por outro lado há a desvantagem de não serem conhecedores, e poder estar a prejudicar, nomeadamente pela não utilização do cateter, o ser sistematicamente picado, por exemplo. Era isso e era outra coisa! Ah, em termos de suporte. É assim...”

“É assim, as consultas... há aqueles tempos de consulta, acho que não sei, pronto. Acho que eles tiveram de alguma forma de se organizar. Áhhh, mas a questão de o irmos para lá e termos de fazer análises e passado não sei quantas horas é que vamos ter a consulta, não sei se poderia ser de outra forma. Porque...Áhhh, as crianças estão ali, não são adultos, não compreendem, saturam-se. Depois é um dia, dois, três, e quatro, e cinco. Ou haver algum tipo de prioridade, em termos por exemplo de análises que fizesse que as crianças tivessem que chegar uma ou duas horas antes, e as análises estariam logo, logo, logo prontas. E, não entrassem no sistema geral das análises totais do IPO. Não sei se poderia ser eventualmente uma opção para minimizar a permanência das crianças no hospital. Isso poderia eventualmente ser uma prática, ou seja, ter a questão do prioritário.”

“E pronto, são três dias por semana de consultas, portanto acho que por aí está bem. A questão das análises é que acho que está menos bem. Lá está, o que ter que ir muito cedo para as análises estarem prontas a horas e tudo mais, podiam, e uma vez que são crianças flexibilizar de outra maneira.”

E10 (Considera que essas práticas, a questão das análises, e descentralizando os atos médicos, dando formação seriam importantes para a conciliação?)

“Sim. Isso, acho que sim. Sempre e quando, haja a tal dita formação, e ser só direccionado para uma unidade de saúde. Não entendo como uma boa prática. Não entendo como boa prática, independentemente de ser facilitadora, e tudo mais. Para mim, não é boa prática! A não ser que haja muita formação. Não nos podemos esquecer que são crianças imunodeprimidas, e num hospital que não é como o IPO, as pessoas vão lá por todas as razões e mais algumas. Desde tuberculoses, a sarampos, a varicelas, e tudo mais! E nós nunca sabemos quem é que está ao nosso lado, sentado ao nosso lado. Ou seja, pode ser facilitador num aspecto, mas depois temos de ter as devidas consequências. Não, tinha que haver formação, tinha que haver salas específicas. Áhhh...Pronto, tinha que haver a área de oncologia. Por exemplo, aqui o IPO tem oncologia, mas tanto quanto eu sei, se tivessem que fazer análises, faziam as análises normalmente, não era em nenhum

	sítio especial pró efeito. Portanto, não sei até que ponto, é uma boa prática mandar para essas unidades. Pelo menos, se não puderem ter formação...”
E10 ” (...) IPO (...) poderia, disponibilizar outro tipo de boas práticas promotoras da conciliação?”	“Sim, apoio domiciliário, que não presta. Nalgumas situações, não vejo, sobretudo em casos mais, mais graves em que a criança tem dificuldades em locomover-se, em mover-se! Acho que devia ser prestado apoio domiciliário, que não é. É só...pronto, têm de vir com a criança para o hospital. E então, acho que deveria haver... Eu sei que existe algum suporte domiciliário, mas é claramente insuficiente! É claramente! E acho que podiam apostar mais em suporte domiciliário.”
E11	“É assim, a minha experiência aqui é pouca mas é muito positiva. Nós praticamente como tudo se passou aqui, não tivemos que vir cá muitas vezes, senão em coisas, pronto, marcadas. Mas, pronto sempre que precisamos de conciliar, aconteceu uma vez, ou outra por causa da limpeza do cateter...vir num dia ou noutra, sempre disponíveis para isso. Inclusive, a médica da (nome da criança) facilita imenso nas vindas dela, como digo, são muito pontuais, porque tudo se passa aqui dentro. Fazer consulta logo a seguir às análises, para evitar que estejamos cá tanto tempo. Até porque aí funciona um bocadinho a proximidade. Porque ela sabe que estamos perto, acha que é chato irmos a casa para depois voltar e andarmos para afrente e para trás. Portanto, ela trata logo de tudo. Uma pessoa, então, que tá dependente dos transportes, pronto, já se sabe que é o dia todo para isto. Então, ela aí facilita. Acho que sim, da pouca experiência que eu tenho deste hospital, facilita muito”
E12	“Sim, eu sempre que preciso de mudar acho que sim. Sim. Sim.”

Dimensão Análise: Saber se em termos gerais, considera que esta entidade hospitalar possui práticas promotoras de conciliação vida profissional, familiar e pessoal (flexibilidade horários/dias de consultas, possibilidade de receber atos médicos próximo da zona residência, horário alargado para permanência de ambos os pais. E que práticas considera que não existindo, seriam importantes para uma melhor conciliação da vida profissional, familiar e pessoal.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E7	“Não é muito fácil.” “Ah, é difícil, então! Sendo mais perto, se calhar... Pronto, era mais fácil. Mas de qualquer das maneiras são crianças que precisam a toda a hora. Não dá para...Tem de estar alguém permanente com eles e neste caso é a mãe.”

- E7 “ Portanto, isso são cuidados que não se podem, assim, descentralizar...?” “Não. Não, não.” “Não, não, até porque são crianças que podem ter alterações de um momento para o outro, e não... Não há ninguém melhor que nós, que os conhecemos e que vemos que não está bem e que falta... e que está qualquer coisa diferente. Acho que não, é quem está com eles, mais próximo deles e que os conhecem perfeitamente... Até nós, às vezes com esta coisa, e não temos muito conhecimento, né?! Temos conhecimento dos nossos filhos, a doença em si, não. Mas às vezes até nós próprios temos tanta dúvida, sentimos seguros é agarrar no telefone, e telefonar para lá, e perguntar, e tentar perceber se aquilo está a ser normal, se não está. É, é muito complicado. Mexe com muita coisa.”
- E9 “Sei lá! Acho que deviam de... Por exemplo, ter alguém para aqueles que não falam português. Portanto, acho que devia haver ali, um intérprete ou alguém que soubesse explicar um bocadinho... Não em relação a mim. Mas, a nível geral para outras crianças que não são portuguesas, ou que... tão cá. Acho que essa parte do contacto ou do arranjar alguém acho que falha um bocadinho. Mas em relação a nós, não tenho assim mais nada a acrescentar”
- E11 “Eu acho que...é assim talvez, mas é preciso que haja tempo para isso, mas às vezes fomentar um bocadinho mais o convívio dos pais. Mas se calhar, nem faz sentido isto que eu estou a dizer porque na realidade isto depois depende das pessoas. Porque eu digo assim, não senti que se fomentasse. Não, não é verdade. Porque várias vezes vieram ter comigo – Ó mãe da (nome da criança) pode dar aqui um apoio a esta mãe, falar não sei quê, explicar. Portanto, connosco, isso sempre funcionou, e eu senti que quando precisei de qualquer coisa também fui ter com as pessoas. Agora, estamos a falar de pessoas diferentes, aqui. São pessoas diferentes, de meios diferentes, de países diferentes, com culturas diferentes e é muito difícil termos uma política transversal. Há pessoas que estão à espera que o hospital lhes dê tudo. Há bocado, uma mãe, tocou a campainha, a enfermeira entrou e ela pediu uma aspirina para ela, tinha dores de cabeça. Acho isto impensável. Eu era incapaz de fazer uma coisa destas. Portanto, não é a mãe que está internada, é a filha. Os enfermeiros, toda a gente está qui para ajudar, mas a missão deles é com as crianças. Até acredito que eles possam disponibilizar uma aspirina, um benuron, e não sei quê. Atendendo a que as pessoas estão aqui, não conseguem sair para comprar, tenham, dificuldade, mas as pessoas, no limite Têm que se levantar e ir pedir. Portanto, o que eu digo é assim, eu acho que o hospital já dá tudo. Às vezes um pormenor ou outro que pode melhorar, mas pronto, acho que já dá tudo, e eu tenho

algum termo de comparação com a Estefânia.
(...) Interrupção de terceiros
O que é um bocadinho, às vezes é isto. Porque as pessoas são, as pessoas estão à espera que...sentem-se, a dada altura, determinado tipo de pessoas que o hospital é como se fosse um hotel, e que tem de dar tudo, tem de proporcionar tudo, e então há um esforço zero. São capazes de estar num quarto com mais pessoas, e ter o telefone sem estar no silêncio. Portanto, eu acho que isto tem a ver, mais do que com a instituição, com as pessoas.”

E12

“Ãhhh, não sei (...) Nesse aspeto não sei.”

Dimensão Análise: Saber se considera, dispor esta entidade hospitalar de práticas (visitas da “Operação do Nariz Vermelho”, “Musica nos Hospitais”) que contribuem para o bem-estar das/os cuidadoras/es decorrente do bem-estar das crianças. E em que medida o/a cuidador/a considera tais medidas (voluntariado) importantes para a conciliação nomeadamente na dimensão pessoal e familiar.

Identificação
Entrevistado/a

Unidades Sentido

E2

“Completamente. Concordo em absoluto”

“Quer a equipa de enfermagem, eles estão mais perto de nós. Eles promovem práticas para nos fazer sentir bem. Eu acho que sim.”

“Ãhhh são...são...Parece que são coisas à parte mas não, fazem mesmo parte do serviço.”

“Ãhhh, os palhaços, muitas das vezes até as crianças têm medo (..) mas sem eles, eram os dias ainda mais difíceis. Porque eles conseguem trazer...”

“Não é?! Conseguem criar. Naquele momento que estão com os miúdos e com os pais, é um momento em que nos abstraímos completamente da situação que estamos a passar.”

“E acho que é de louvar o trabalho que eles fazem, e devia haver mais pessoas a ajudar, a ajudá-los a distribuir sorrisos”

“Porque é mesmo a tarefa deles, é distribuir sorrisos. E não vou esquecer nunca, o dia em que eu estava lavada em lágrimas e tive que o levar ao colo para o tratamento, e eles chegaram e as lágrimas desapareceram. Portanto, eles são uns anjos que andam para aqui.”

“Não, não tenho assim sugestões. Não. Eu acho que apesar do terramoto que aconteceu na nossa vida, aqui somos muito bem tratados. E a pessoas... pode haver pontualmente alguma que seja mais mal disposta. Mas isso é em todo o lado! Mas acho que, no último internamento, houve um enfermeiro que eu não sei quem foi. Foi uma enfermeira que me disse; - Ainda vai ter saudades nossas! Não é do percurso, nem do procedimento, mas é, essas pessoas ficam marcadas para sempre, porque fizeram tudo e mais alguma coisa, para que, quer o nosso filho, quer nós enquanto pessoas, nos sentíssemos bem. E portanto, se houvesse alguma coisa, eles estavam junto atentos às nossas necessidades. Isso é verdade! Portanto, não é saudades de estar aqui internada. Não!”

“Das relações humanas”

“Pronto, também tem que ser. Se calhar isto não se passa noutros hospitais. Também passamos aqui muito tempo. É verdade! Mas criam-se muito boas relações humanas. E quando voltamos, as pessoas são muito acolhedoras, e gostam de nos ver, e saber que está tudo bem.”

E3

“Isso é mais do que benéfico porque os pacientes, as crianças estão aqui precisam de se distrair de qualquer maneira. Então, vendo o palhaço, vendo a música, eles também tentam cantar.”

“Tentam distrair-se um pouquinho, isso é muito bom. Eu acho... Não é, eu acho! É bom! É benéfico!”

“Isso, eu como mãe fico satisfeita, fico satisfeita quando os palhaços vêm quando vem a cantar. Também fico a acompanhar. Fico muito satisfeita! Muito, muito bom!”

E5

“É muito importante, sim.” “!Para nós, para eles, eles gostam, divertem-se e é uma lufada de ar fresco, quando estamos aqui tantos dias fechados. É bom. É bom que eles venham e que continuem essas práticas. Desanuviam-nos.”

E4

“É, ela já não tem muito interesse. Diferente de uma criança, menor.” “Mesmo assim eu admiro o trabalho deles.”

E6

“Sim, claro!

Já disse aqui, tudo que nos faça distrair de estarmos aqui, é muito importante. Tenho pena, se calhar não dava, porque isto também é um hospital, não é um recreio. Mas, sim, que tivessem mais coisas, que

tivessem mais programas para as crianças poderem distrair, para os pais poderem também vê-los sorrir. Isso é muito importante! Faz-nos ter aqui uma passagem mais leve, mais descontraída.”

“Sim, sim, sim, sim. Podiam, presumo que o hospital aceita tudo que lhes venham oferecer, ou pelo menos consoante a agenda, não é? Mas espero que o hospital nunca recuse uma coisa que...Não acredito! Que possa melhorar o bem-estar dos seus utentes. E claro, seja a Operação Nariz Vermelho, seja vir dar gelados, seja vir um ator que as crianças conhecem, um desenho animado e vem um boneco, não sei! Qualquer coisa!”

E7

“Ah, sim, sim. Se bem que estes mais velhinhos já não... às vezes não estão muito para aí virados. Mas acho que sim, acho que já lá fiz amizades com algumas dessas pessoas. Vim a descobrir um rapaz, desses, que mora aqui mesmo na praceta, encontrei-me com ele ali nas fotocópias, no outro dia, na papelaria, e realmente, sim, acho que sim.”

“Sim, acho que sim. Acho que é impossível, um meio dos miúdos também sentirem que têm mais qualquer coisa, não é?! Senão aquilo, acaba por ser um tédio. Tanto eles, como as educadoras, como as professoras, como aquela coisa toda. Eu acho que sim, acabam por fazer parte de uma família (...)”

E8

“Não, há um bocadinho de flexibilidade em termos do que as pessoas podem ter, mais com as consultas, se calhar, tem a ver mais um bocadinho, com as consultas.

Ah, sim, há essa possibilidade. A médica já nos falou. Podíamos ir ao hospital de Évora fazer... por exemplo, há um dia em que é só fazer análises, podíamos fazer em Évora, que eles mandavam para aqui. Só que o (nome da criança) também não quer, e então ele prefere, como já tem cá os amiguinhos, também, ele prefere vir sempre a Lisboa. Então vimos sempre, continuamos a vir. Lá mais para a frente, depois vamos ponderar, quando já não for necessário vir cá, pronto, de três em três semanas como a médica disse é que vamos ponderar fazer alguma coisa lá em Évora. Mas para já, vimos cá sempre (risos).

E8 (Sente mais confiança de vir aqui?)

“Sentimos! Sentimos! E ele também já está um bocadinho ambientado a isto. Pronto, às enfermeiras, aos auxiliares, às outras pessoas que vem cá. São os amigos, né? E então, há queta feira é sempre o dia de vir ao hospital. É sempre um dia...” “Que já não estranha (...)”

“É sempre bom, porque é sempre mais um entretenimento. É mais uma maneira, um bocadinho, de

E9	<p>esquecer que estão num hospital. É sempre... são acções sempre bem-vindas. Áhhh, e depois depende de criança para crianças, há miúdos que gostam mais, há outros que gostam menos. O (nome da criança), gosta. Gosta muito dos palhaços. (...)"</p> <p>"Pois. (...) Pronto, é sempre bom não, é?! Nós também gostamos de ver as atividades que eles fazem (...)"</p> <p>"Sim, é giro. Servem para nós, desanuviarmos um bocadinho."</p> <p>" (...) Mais para mim do que para ele, que ele às vezes não liga nenhuma."</p>
E10	<p>"Sim, acho que são importantes, não só para as crianças, como também para nós, pais.</p> <p>Áhhh, distraem-nos, apoiam-nos, e portanto essas atividades acho que...Mais dias! Mais tempo! Acho que são excelentes, e pronto! Felizmente há, mas devia haver mais. A questão da operação nariz vermelho, então, acho que é assim um caso Super de sucesso. Porque é eles, e as crianças deliram com a presença deles e distraem-se, e às vezes estão a chorara e já se começam a rir. E mesmo para nós, o facto, de por exemplo na Estefânia haver... antes de nós entramos para o bloco estar alguém da operação nariz vermelho. E neste caso o que nós apanhámos foi um senhor a tocar viola, e a descomprimir, e a falar: - E vai correr tudo bem! É cinco estrelas, só tenho a dizer bem. E acho que devia haver mais, a possibilidade, pronto, uma vez que são organizações que vivem à custa dos donativos e tudo mais, acho que devia haver, não sei se por parte do IPO, se por parte do estado, um outro tipo de apoio por forma a poderem estar mais presentes. Pronto!"</p>
E11	<p>"Acho que sim, sem dúvida nenhuma. Depende, há miúdos que gostam, há miúdos que não gostam, mas como em tudo, é o gosto. Mas, acho que funciona muito bem.</p> <p>Talvez uma critica, mas não é à instituição. Cada uma dessas empresas é que muitos dos actos de voluntariado têm de ter a sua componente de obrigação. Nós não somos só voluntários quando não temos nada que fazer! Nós comprometemo-nos. Ao fazer um acto de voluntariado, comprometemo-nos, não recebemos por isso e por isso é um voluntariado. Mas temos de ser sérios e cumpridores. E aqui, o que eu sinto é que às vezes há dificuldade porque os voluntários, tirando quando estão doentes, porque aí não podem vir, não é?!Não faz sentido nenhum. Por exemplo, o lanche que é importantíssimo, haver este convívio aqui. A Márcia teve cá menos tempo do que nós, mas nós chegámos a estar cá um mês e meio seguido, portanto, este lanchinho que se faz é importantíssimo. É importantíssimo, para mim, às vezes, sabendo que a (nome da criança) estava na</p>

aula, era um momento que não me apetecia ir à rua, mas era um momento em que eu me distraía. E muitas das vezes via poucos pais aqui, não é?!As pessoas, às vezes vêm aqui buscar e levam para o quarto. Mas pronto, não têm quem olhe pelos miúdos, e eles ainda não são autónomos. Mas pronto, a (nome da criança) com o lped, se for preciso, liga e no meio minuto seguinte, estou lá. Mas acho fundamental todas essas práticas, e o facto de por exemplo nas férias deixar de haver voluntariado na maioria dos dias ao almoço, não haver voluntariado na maioria dos dias ao jantar, não haver uma série de situações, é negativo. Mas aí, eu penso que a instituição, não pode obrigar. Tem é que haver um sentido de responsabilidade das entidades que são conhecidas. Não estamos a falar de uma pessoa amorosa, que é querida e que vem cá visitar. Não, estamos a falar de Ligas, estou a falar da ACREDITAR, são capazes de se passarem aqui dias e não vemos ninguém da ACREDITAR ou da Liga ou não sei quê. Porque estão de férias...”

“É como digo, há pessoas que gostam, há pessoas que não gostam. Por exemplo, a (nome da criança) adora os palhaços, já a música, não gosta tanto. Eu acho que eles têm de ser mais animados. Pronto! Mas para muita gente é um enorme momento de companhia. Para muita gente que não tem marido que vem revezar um jantar, ou que não tem...o facto de às vezes algumas mães se juntarem e irem jantar, aqui, é fundamental. Eu se calhar, digo que não preciso disto, porque tenho a sorte de ir jantar com o meu marido, ou de poder vir uns amigos e eu ir, vir os meus pais. Agora, se houver aqui essa garantia, que há sempre alguém, porque às vezes vem revezar para o jantar: -Sim, eu posso revezar para o jantar mas tem que ser às sete, porque vêm fazer voluntariado das sete às oito. Isto parece-me um bocadinho...”

(...) Interrupção de terceiros.

Cá está, era isto que estávamos aqui a falar, é alguém que está pronto a intervir. Porque as pessoas, muitas, têm zero senso, não é?!E portanto, é importantíssimo. Não compete ao hospital enquanto instituição, mas há alguém que pode fazer isso, gerindo isso. E, portanto é um bocadinho isso, mas fomentar algum sentido de responsabilidade para que haja continuidade (...).”

E12

“Sim, acho que sim. Gosto muito. (...) Eu gosto quando eles estão aí.”

- Analisar as práticas de conciliação promovidas pela Segurança Social

Dimensão Análise: Em termos de protecção social e, face à situação de cuidador/a, saber se encontra-se a beneficiar de algum tipo de licença e/ou subsidio (Ex: abono família, bonificação por deficiência, subsidio para frequência de estabelecimento em educação especial, subsidio por assistência à 3a pessoa, subsidio de atribuição de produtos de apoio-SAPA)? E em termos fiscais, está abrangida/o por algum benefício? Que balanço faz em relação à importância desses apoios para a conciliação

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	“É a baixa (...) em como eu tou aqui com ela (...) É a baixa normal, em como não posso trabalhar e estou acompanhando a minha filha.”
E2	<p>“Já terminou. Estive a beneficiar enquanto ele esteve a fazer os tratamentos, e até tirar o cateter que foi quando terminou a minha licença de acompanhamento do filho com doença crónica.”</p> <p>“Ãhhh, assim que tirou o cateter a Dra. achou que não havia motivo para prolongar essa licença. Portanto, a não ser que eu quisesse ir ao médico de família, e dizer que não estava muito bem para trabalhar, e ele avaliava para passar uma licença para mim, e não por ele.”</p> <p>“Ou então deixava de usufruir disso. Usufruímos daqueles atestados médicos, quando ele esta doente, não é? Quando ele está internado. Eu desconhecia que quando eles estão internados, não conta para aqueles 30 dias que temos direito anualmente”</p> <p>“Eu sei que é o que temos, mas quer dizer somos penalizados. A licença de acompanhamento a filho, não pode ultrapassar os 2 IAS.”</p>

	<p>“Nós somos penalizados, não é?”</p> <p>“Há um subsídio (...) ele tem alergia à proteína do leite de vaca, e a segurança social também dá um subsídio para isso”</p> <p>“Independentemente daquilo que se descontou ou que se deixou de descontar. Eu sei que é a lei, que não devemos problematizar, questionar o que não pode ser problematizado nem questionado. É assim, é assim. Mas de facto para alguém que não em outra fonte de rendimento, é muito difícil. Pessoas que vivem longe, e mesmo com a ajuda do transporte, é difícil. É muito difícil, depois conciliar tudo, não é?! Eu sei que é o que temos e não podemos questionar, mas a segurança social nesse aspeto é que se calhar, não protege, as pessoas, que estão a ser penalizadas por uma doença crónica.”</p>
E3	<p>“Porque é assim, Angola já teve acordo, já teve acordo de...como é que se chama?! Junta médica é assim que se chama. Já há muito tempo, porque Angola não tinha Centro Oncológico. Agora como lá já há, aí já não dá mais para ter junta médica. Porque eles alegam que Angola já tem possibilidade. Então não dão junta médica. Mas pronto, o meu receio era lá... Angola também tem muita gente com esta doença, que muitas das vezes... muitas das vezes não estão bem solucionados. E então toda a mãe tem medo, aquela desconfiança. Eu preferi sair de Angola para aqui. Então não tenho... não tenho nenhum apoio. Quando eu cheguei cá algumas pessoas disseram vai ver se tens algum apoio. Fui à embaixada, e a Embaixada disse que não, não tem mesmo apoio.”</p> <p>“Já, mas como eu ainda não tenho documento, não tenho a residência, fica um pouco mais difícil. Mas eu já dei entrada na minha residência. Já falei com a assistente social. A assistente social disse que eu tenho que ter a residência para poder ter algum abono e sem isso eu não vou conseguir ter abonos. Por isso ainda estou assim...”</p> <p>“Por enquanto, não estou, não estou beneficiar de nada.”</p>
E4	<p>“Não. É tudo com o Brasil.”</p>
E5	<p>“Sim, isso temos, Sim isso tratamos, da bonificação por deficiência, da incapacidade.”</p>
E6 (E de subsídios de assistência a terceira pessoa ou de educação especial?)	<p>“Não, sei que...Eu fui informada que existiam, mas acabei por nunca tratar deles, sim.”</p>
E6 (Mas Pela dificuldade	<p>“Pela dificuldade que tive nalguma informação que me foi</p>

de acesso...?)

prestada. E depois porque achei que eram demasiados trâmites. E na altura não tinha... Confesso que aí foi mais problema meu que ainda não estava com capacidade psicológica para andar a tratar de tanto papel, enfiada no hospital. Aí, não posso dizer que não me deram, porque também não tratei do assunto, certo? Daquilo que tratei deram-nos foi a incapacidade que é uma coisa... acho que era no caso de uma criança ter que ir a uma junta médica acho que não muito necessário, mas pronto! É um processo mais ou menos simples, não é? Depois os outros pediram tantos papéis que não (risos) nesta altura não apetece tratar de papéis. E tendo em conta, não sei os valores, também na altura, lá está! A informação não foi assim muito clara, nem foi dada com muita boa vontade. E então, olha, também não estava já com muita disponibilidade psicológica para tratar do assunto..."

"Sim, não. O benefício que vamos ter ainda não conseguimos perceber qual é. Também o maior benefício é ela estar bem. Isso não há dúvida nenhuma. Mas, pronto! A nível desse do fiscal, não fazemos ideia."

E7

"Agora, também tou como o outro. Em termos sociais também não sei o que é que tenho direito, ou ultrapassando esta fase dos 6 meses, não faço a mínima ideia."

"É o subsídio de assistência a filho..."

"Por doença crónica, sim"

"Acho que a (nome da criança) tem um subsídio, que a própria doença também... é 60 e poucos euros. Sim, sim."

"É, é! É a bonificação por deficiência. É uma fortuna!"

E8

"Pronto, metia se calhar, não sei se tem direito a alguma compensação. Os trabalhadores por conta própria por acaso, não sei se têm direito, se não têm"

"Não chegámos a informar, não. Decidimos logo, porque... não só por isso, mas também pela situação de termos de vir para Lisboa muitas vezes. E, a (nome do cônjuge) aqui em Lisboa, a (nome do cônjuge) aqui em Lisboa, não conduz (risos). Tornava, facilitava as coisas né?!"

"Há aquele subsídio, estamos a beneficiar daquele subsídio que o (nome da criança) recebe de 60 euros por mês." "É a bonificação por deficiência."

E9

"Eu não tenho segurança social."

"É... Da caixa geral de aposentações"

	<p>“E é pago, no mesmo dia em que recebo o ordenado. Ou seja, é a camara que me paga.”</p> <p>“É o meu ordenado normal.”</p> <p>“Menos o subsídio de alimentação. Portanto, em relação à segurança social eu não tenho nada, pronto. Em relação ao meu caso, não tenho razão de queixa, porque recebo como se estivesse de férias, ou de... só não recebo o subsídio de alimentação. Portanto, posso dizer que seja a 95 % ou 100%. Às vezes até acabo por receber mais, do que se estivesse a trabalhar. Portanto, não fazemos descontos.”</p>
E10	<p>“Neste momento, não. Só na altura em que...não chegou...foi dois anos. Foi mais ao menos o período da licença. Nesse período, sim, tive com o tal subsídio mas neste momento, não. Quer dizer, a única coisa que tenho é o abono por deficiência, da Maria.”</p>
E11	<p>“Não, eu não! Não, porque estou a trabalhar, não é?!”</p> <p>“Nem faço ideia se temos direito ao quer que seja! Que isso é outra coisa, às vezes a falta de informação é grande. Uma pessoa, num primeiro filho, por exemplo, desconhece. Eu desconheci, enquanto estive grávida que tinha direito a um abono por cada mês e não sei quê. Felizmente, e porque a minha filha ainda estava internada, a senhora da segurança me disse: - Não, ainda pode requerer, durante um período não sei quê...E ainda recebi qualquer coisa.</p> <p>Graças a Deus, se eu precisasse muito disso para viver, não teria outra alternativa, não é?! Mas acho que é uma informação que as pessoas deviam recebê-la, não temos que ir à procura. Pronto, aqui não sei, se teria direito ou não...”</p>
E12	<p>“Sim, sim. Sim, recebo um subsídio.”</p>
E12 (“De assistência a filho com doença crónica?”)	<p>“Sim, sim.”</p>
E12 [“ E em relação ao Afonso, tem algum outro subsídio? (...) ”]	<p>“Tive um seguro, que ele tinha de saúde. Ativei e pagaram-me logo no principio. Tenho impressão (...) Em relação a este tipo de doença havia um limite de valor, e a gente recebeu aquele limite, e pronto! Acho que foi mil euros, ou...”</p>
E12 (“E pela Segurança social, tem alguns outros subsídios?”)	<p>“Não, não. É só este da deslocação.”</p>
E12 (“ E esse da deslocação, pode descrever no que é que	<p>“A criança. O (nome da criança) por ser doente oncológico recebe vinte euros...Qualquer pessoa que seja dos açores recebe este valor e os pais é que depois,</p>

consiste?”)

é conforme o IRS, aquilo há escalões. Ele quando está em casa recebe mais do que se tivesse em ambulatório. Em ambulatório, não, em internamento. Quando é em casa eu recebo a minha diária, ele recebe a sua, e o meu marido quando está a acompanhar também recebe a dele, e os tais vinte euros de ele ser doente oncológico. Quando ele está aqui, eu só recebo... a minha irmã é que sabe isto! Eu acho... Continua a receber os tais vinte euros por ser doente oncológico mas recebe menos. Acho que é! Eu recebo a parte dele mas muito deles, ou... Recebe-se menos quando ele está internado. Agora depende do escalão. O meu marido é que sabe esses valores, sinceramente. Mas é à volta de cinquenta euros, mais ou menos, diários, os dois. Quando o meu marido está, é mais. Eu acho que ele ganha vinte euros, também. Mas ele raramente está.”

“Não, não. É só enquanto está aqui.”

“É só enquanto está deslocado. Porque como eu lhe disse há bocadinho, quando vamos aos açores, fomos já lá duas ou três vezes, quando vamos para lá eles cortam tudo!”

“ (...) Vou lá... Nós vamos à Segurança Social daqui, que é uma parte dos açores, que eles pagam, geralmente é semanalmente, mas eu vou lá só de quinze em quinze dias. ãhhh, mas... Apresenta-se uma credencial, e ali, a Joana, ou aqui se ele tivesse internado, carimbam com o dia. Se tiver internado é com a entrada do internamento e com a saída. E ali, a (nome funcionária IPOLFG) é que no hospital de dia, é todas as vezes que vamos lá ao hospital, eles metem a data e carimbam. E então, é esse o controle”

E12 “ (...) E o pagamento, diz que vai à segurança social, é feito em numerário ou ...?!”

“ (...) É sempre em cheque ou numerário. Não sei porquê, mas há um pagamento que é em cheque e outro em numerário.”

Dimensão Análise: Em termos de protecção social e, face à situação de cuidador/a, saber se encontra-se a beneficiar de algum tipo de licença e/ou subsídio (Ex: abono família, bonificação por deficiência, subsídio para frequência de estabelecimento em educação especial, subsídio por assistência à 3ª pessoa, subsídio de atribuição de produtos de apoio-SAPA).

E, em termos fiscais, saber se está abrangida/o por algum benefício.

Perceber que balanço faz em relação à importância desses apoios para a conciliação.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E6	“Não. Presumo que seja essa da incapacidade quando fizer a declaração de IRS. Que seja por aí.” “Mas como estávamos fora, só fazemos para o ano”
E7	<p>“Não sei. Isto começou este ano e ainda...” “...Não sei. Ainda não se reflectiu, e acho que tenho de pedir uma junta médica para ele, e é engraçado porque acho que se paga, esta junta médica. Pronto, o que eu acho...”</p> <p>“A (nome da outra filha) foi buscar os papéis, lá ao vale do cobro e o que diz no papel é que leva 3 meses e são 50 euros.”</p> <p>“Portanto, neste momento não tá fácil.”</p>
E8	<p>“Nós ainda não tratámos nada disso (risos) Do IRS, acho que há uma bonificação qualquer em termos de IRS, mas ainda não tratámos...”</p> <p>De um atestado que se pode meter né?! De uma consulta com o delegado de saúde, acho que é qualquer coisa assim. Ainda não tratámos disso, ainda. Não tratámos disso ainda.”</p>
E9	<p>“Tenho. Agora deixei de descontar para o IRS. É o único. De resto, também não tenho...não há mais nada, pelo menos para mim, no meu caso.”</p> <p>É só, deixar de descontar para o IRS.”</p>
E10	<p>“Em termos fiscais é a deficiência, não é?! Em termos de IRS, pronto! No IRS, pronto, tenho um descendente com deficiência e o benefício fiscal vem daí.”</p>
E12	“Não sei nada disso!”

“Em termos fiscais, só me recordo, da situação dos parquímetro. Como a minha morada fiscal é dos açores, mas como resido agora, numa casa alugada, aqui em Lisboa, e dado eu precisar de parquímetro para as duas casas, fui confrontada com a Sra. da Emel, que me disse que eu tinha de pagar parquímetro. Não tem lógica! Foi o que eu disse à Sra. da Emel. E então, lá choraminguei, para eles passaram aqui uma declaração, em como ele era doente do IPO, e tava temporariamente, e ela fez aquele selo dos parquímetro para eu não ter que pagar, porque eu não tenho garagem, não ia tar todo o dia na minha casa a pagar parquímetro. Não tem lógica nenhuma. E as pessoas lá do apartamento têm a sua morada fiscal é onde tão a viver, e não ali.

Tá a perceber?!Eles querem que eu tenha a morada fiscal dali, e isso eu não acho certo? Foi o que eu disse à senhora, e se eu tiver duas casas em Lisboa, e se das duas tiver que pagar parquímetro eu só posso ter uma morada fiscal. Como é que eu vou pedir para ter o parquímetro daquela casa que é minha, e se me apetecer ir para lá dois ou três dias, ou dois ou três dias para esta, não tenho que tar a pagar parquímetro só porque não tenho a morada fiscal, porque eu não posso ter a morada fiscal em duas casas. Tem que ser a caderneta predial, mas eles não querem a caderneta predial para nada. E então...por acaso esta história da casa, informei-me logo que dava jeito para o IRS, e mesmo eu tenho um cunhado meu que é doente oncológico e que fez essa junta médica, e teve um...

E12 “Então e não haveria a possibilidade, de uma vez que tem de ser a junta médica lá, na vossa zona da residência, de justificarem e ir a uma junta médica quando fosse possível?”

“Pois, se calhar agora era possível”

Dimensão Análise: Em termos de protecção social e, face à situação de cuidador/a, saber se encontra-se a beneficiar de algum tipo de licença e/ou subsidio (Ex: abono família, bonificação por deficiência, subsidio para frequência de estabelecimento em educação especial, subsidio por assistência à 3a pessoa, subsidio de atribuição de produtos de apoio-SAPA).

E, em termos fiscais, saber se está abrangida/o por algum beneficio.

Perceber que balanço faz em relação à importância desses apoios para a conciliação.

Identificação
Entrevistado/a

Unidades Sentido

E6

“É assim, No nosso caso como não temos, não os procuramos. Também... sendo sinceros, não nos fazia

muita falta, não é? Agora presumo para quem os rendimentos sejam baixos e tenham uma baixa a 65%, tudo o que os possam ajudar é bom, não é?! Não me lembro dos valores mas sei que todos juntos ainda dava assim qualquer coisa. Podia ajudar! Pelo menos, nas deslocações, a quem está fora de casa...” “E a falta que faz, o corte no rendimento, não é?!”

E9 “São muito bons. Pronto. Mas preferia não usufruir de nenhum deles. Pronto. Mas sim, acho que em relação a muitos que estão, não é?! E que dependem disso, acho que mesmo assim posso me dar por satisfeita.”

E10 “É assim, eu acho que neste momento, uma vez que estou a trabalhar, o apoio que tenho, o subsidio por deficiência...Como estou a trabalhar, pronto, é bem-vindo e faz falta, e tudo mais. Áhhh, mas quando não estava, quer dizer, claramente insuficiente. Porque o nosso ordenado ser reduzido de forma muito acentuada, independentemente daquilo que recebíamos, havia aquele...há o teto máximo, dos 865... Agora não sei se é 865, ou o que é que é!”

“Pronto! Deve ser esse valor. Áh, e, casa, as contas, continua tudo a aparecer. Áh, uma vez que nós estamos impossibilitados de trabalhar, e por um período alargado, ou seja, acho que não devíamos ser prejudicados a esse nível em termos remuneratório. Acho que devíamos ser, mais ou menos, como uma gravidez, que recebemos por inteiro, e não...quer dizer neste caso, os 80 %, ou os tais, teto máximo, pronto! Porque, a nossa vida está organizada mais ou menos com aquele montante remuneratório, e de repente há assim um corte no orçamento familiar, e os custos aumentam, porque no meu caso, tinha o suporte da empresa em termos de deslocações. Porque nós optámos por não ir pelas ambulâncias, não só, pela questão que perdemos muito tempo mas também pela disposição que ela iria ter. Então, optámos nós por ir com a nossa viatura. E, quer dizer, ir todos os dias para o IPO, com portagem, gasóleo, é... E com uma redução brutal no ordenado, quer dizer, se não tivesse o suporte da empresa. Já assim foi complicado. Se não tivesse o suporte da empresa, seria complicadíssimo. E acho que a esse nível a Segurança Social, podia...Podia, pronto, ter dentro da linha da gravidez.”

E11 “Eu acho que são. Quer dizer, numa situação....Pessoas que têm carências económicas, pois, sem dúvida nenhuma. Agora, eu, com o meu ordenado e do meu marido, conseguimos manter a nossa vida. Agora eu , se tiver de recorrer, ou um de nós, a uma baixa , e se a baixa for economicamente altamente penalizante, acho

E12	<p>que faz diferença, não é?!”</p> <p>“São muito importantes, senão eu não conseguia estar aqui. Quer dizer, conseguir, conseguia, havia de ir aqui para o Lar ou para a Acreditar, ou assim.”</p> <p>“Então não é?! Senão eu não podia estar aqui. Só mesmo estando na Acreditar ou num sítio onde não tivesse que se pagar, porque não têm condições financeiras”</p> <p>“Pois, agora se calhar era possível, porque a gente já pode viajar. Mas, na altura não podia. Ele agora, só depois de oito meses é que pode viajar, porque ele teve a tal trombose e não podia, por causa das altitudes.”</p>
-----	--

Dimensão Análise: Saber que tipo de apoios é que, em sua opinião, deveriam ser propiciados pela SS para promover uma melhor conciliação.

Identificação Entrevistado/a	Unidades Sentido
E1	<p>“Ah, eles não têm que retribuir nada, já temos comer, temos água, temos tudo (...)”</p>
E2	<p>“E, o agregado familiar de uma pessoa... O agregado familiar cujo uma criança tenha uma doença crónica.” “Não protege!”</p> <p>“É uma ajuda. Não digo que não! E ainda bem que a temos! Se não tivéssemos nenhuma, era pior. Correto! Mas penaliza!”</p> <p>“Ainda há um percurso longo a fazer. Sim. Sim. Sim. Nesse aspeto ainda há. Mas pronto, felizmente temos a segurança social. Noutros países não há!”</p> <p>“Tem que ser tudo suportado pelo agregado familiar ou pelos seguros, vamos lá! Mas é difícil! Às vezes chegamos a um ponto em que se o outro cônjuge não trabalhar, onde é que vamos buscar o dinheiro para as coisas, não é? E estamos aqui no hospital, tá bem, temos tudo. Mas e depois em casa? Há contas que continuamos a pagar, não é?”</p>
E5	<p>“Olhe, acho mal nos só recebemos 60 % do nosso ordenado, não é?! Nós não estamos aqui porque queremos, ou não estamos aqui para passar férias, entre aspas. Áhhh, e portanto acho muito mal nós estarmos numa situação destas e só estarmos a receber uma pequena percentagem do nosso ordenado. Porquê? Eu estou aqui há meses, Eu estive aqui o primeiro mês, passado quase...passei também o mês todo cá,</p>

praticamente, mas as contas para pagar lá, nós continuamos. Eu continuo a ter uma casa para pagar, continuo a ter luz, água, mesmo não estando lá, para pagar. E portanto, tivemos uma redução no nosso orçamento familiar, mas as contas continuam. E se calhar, e provavelmente até mais, porque nós tivemos cá. Temos alimentação cá, temos desgaste de combustível, portagens. Portanto, as despesas aumentaram todas muito mais. Na minha opinião, acho que a segurança social, nestas situações, o apoio deveria ser diferente. Até mesmo o apoio para eles, é um bocadinho irrisório, não é?! Que há tantos apoios para tanta coisa, que eu acho que devia ser um bocadinho, melhor, nestas situações. Nestas, ou noutras doenças. Atenção! Não só, eu tou a falar só em doenças oncológicas. Mas acho que os apoios são um bocadinho... deixam um bocadinho a desejar. Nós realmente, e estou a falar de mim que até sou de cá. Agora imaginemos uma mãe ou um pai que é das ilhas, ou que não são de cá.”

“Exatamente. Se têm este nível de apoio é muito complicado, porque estão longe das suas casas, estão longe das suas famílias. Ainda há pouco tempo falei com uma mãe que é dos açores, e tava-lhe a dizer... ela tem mais filhos, e estávamos a falar deles, e como é que ela conseguia gerir toda esta situação, com os outros filhos, e ela diz que é difícil. Até porque tinha uma bebé com 4 aninhos, e que estava a perder ...ãhhh”

“A infância da criança, ela estava a perdê-la. E eu disse-lhe: - “ Então porque é que você não vai a casa?”- “Ah, porque os bilhetes de avião são caros e não conseguimos. Muitas das vezes não conseguimos”. Então, ela tem dois anos de tratamento, inicialmente, e tem que obrigatoriamente ficar aqui com o filho, deixando os outros todos para trás. E, falta aqui um bocadinho de apoio nestas situações. Acho que neste sentido estamos um bocadinho mal. Devia ser bem melhorado (risos).”

E4

“É... estender mais a licença, não é? (...).”

E6

“Primeiro, lá está! Os pais nunca deviam ter uma baixa a 65% devia de ser a 100%. E depois, não sei! Depois como é óbvio, tem que ver com o escalão que as pessoas têm, não é? Nem acho justo, ter... Todos temos as despesas... Se me dessem o dinheiro, eu agradecia muito, não é?! Mas eu presumo que quem tenha rendimentos mais baixos, tem que ser muito mais ajudado. E tudo, não sei! Isto é fácil de fazer contas. Ter...

As deslocações que nós fizemos, são pagas. Ok? Portanto, aí não tem. Na alimentação... Há sempre despesas a fazer, pedido de medicamentos, as roupas, essas coisas. Não faço ideia! O escalão das pessoas. O

escalão do IRS que têm. Não me parece que fosse assim uma coisa tão difícil. Não estou a ver que sejamos assim... Devemos ser alguns... Alguns a nível do país. Alguns pais. Não existe só o tipo de doença da Amélia. Há muitos. Mas presumo que não sejam assim tantos que não se consigam fazer as contas.”

E7

“Acho que sim, acho que se devia ter outros apoios. Porque é assim, há coisas por exemplo que o IPO dá, mas há coisas que nós temos que comprar na farmácia. Há, há, há, nós também precisamos de outro tipo de ajuda, as mães, porque há mães... Por exemplo, não é agora o caso, mas há mães que não têm mais ninguém, que estão só com os miúdos , e não é possível... E pronto, há muito voluntariado, há muito essa coisa toda. Mas pronto, apoio mesmo em casa, a pessoas que precisem, acho que isso também não existe. Acho que também, se calhar, era um bocadinho... A (nome da criança) por exemplo está lá com a Dra. (nome da doutora), que agora por acaso até acho que ela está de férias, não tenho falado muito com ela, mas nós pais não estamos muito amparados nesse, nesse, nesse... Nesse campo. Acho que não.”

“Ah, protecção social, não temos nenhuma. Se não se conseguir pagar renda, se não se conseguir pagar as despesas, se não se conseguir pagar nada... Porque por exemplo, eu neste momento não tenho ordenado, o (nome do cônjuge) onde trabalha os ordenados estão sempre atrasados, e o que acontece é que as coisas têm que ficar por pagar.”

“Porque não... Pois, por exemplo, já estamos nisto há 4 meses, ãhhh... ainda só recebi uma vez, retroactivos de Abril até Julho. E agora, até pedi à minha contabilista para analisar, porque eles até agora não veio mais nada. Não sei se está parado, se está a dar... Não sei como é que está. Se... tive de pedir à... à Dra. Tive que pedir...lá sendo mensal, né?! Para entregar na segurança social. Estava a tornar-se muito maçador! Tantos papéis!”

“A baixa. E agora veio uma de seis meses. Pronto, e até agora, essa de seis meses, não vejo...”

“Nada. Antes, todos os meses recebia uma notificação que tinha sido indeferido, que tinha que mostrar papéis em como não tinha recebimento, não sei quê, não sei quê... Agora está parado, não sei como é que está. Mas, estamos desamparados, completamente, socialmente eu acho que sim.”

E8

“Os apoios... Se a segurança social nos continuasse a garantir pelo menos o nosso rendimento na totalidade, acho que já seria muito bom. Porque já basta as

		<p>alterações todas que nós temos, a nível pessoal, a nível, a todos os níveis, senão ainda temos alterações a... Pronto, vimo-nos privados dum parte dos nossos rendimentos, né?! E nós, normalmente, quase todas as famílias fazem um bocado, gerem a vida consoante os rendimentos que têm, não é?”</p> <p>“E então, junta-se à privação, às outras privações todas, ainda mais a privação dum parte dos rendimentos, né?! É assim, é mesmo assim.”</p>
E9		<p>“Poderiam pagar-me um bocadinho mais (risos). Em termos de subsídio de doença crónica, não em termos do meu ordenado, porque o meu ordenado é aquele. Em termos, ou de abono, subsídio de doença crónica, podiam pagar um bocadinho mais. Portanto, mas de resto não tenho nada a acrescentar.”</p>
E10		<p>“Esse! Enquanto... o que eu acho é que, durante o período que efectivamente estamos impedidos de trabalhar, que devia de haver aquilo que...Para já, o período ser curto, não é?! Porque acho que são só quatro anos. Ou seja, não haver a questão dos quatro anos, não é?! Porque isto é uma doença crónica, não é só durante quatro anos. E eu acompanhei casos, que foi muito mais que quatro anos, e deixaram de receber qualquer tipo de apoio. Áhh...Ou seja, ser o tempo, o tempo que for necessário, não haver a questão da limitação, de ser um período de quatro anos ou dois anos, um ano, ou o que quer que seja. E depois, a questão em termos remuneratórios, não sermos prejudicados pelo facto de estarmos impedidos de trabalhar...Ou seja...” “Ter esse teto.”</p>
E11		<p>“Era não lesarem tanto, na comissão dos ordenados, nos descontos, não é?!Porque na gravidez, dão várias modalidades. É 80 % se for os 4 meses. A 100 % x meses, 80 não sei quê. Pronto, depois se uma pessoa quiser estar um ano em casa há que ter de ser lesada. Pronto, mas aí, já é para seu conforto. Aqui, estamos a falar de situações totalmente involuntárias, alheias à nossa vontade, ao nosso gosto, a tudo aquilo que nós desejamos e portanto, muito facilmente comprovadas. Assim, como a licença de maternidade, mas refiro-me, completamente diferente das doenças em que às vezes as pessoas estão anos, ou agora se calhar menos. Mas há alguns anos, a beneficiar de doenças psicológicas que é muito difícil de comprovar a veracidade, e acho que aqui, já vi pessoas estarem completamente aflitas no que é que vão fazer, porque a ideia de estarem de baixa e passarem a receber 50% do ordenado é completamente inviável. (...)”</p>
E11	(Considera que deveria ser revisto? Equiparado à	<p>“Tem! Tem de ser revisto! Tem! Tem! Exatamente! Com a diferença que a maternidade é mais curta no tempo, e percebo, até está bem gerido, porque nestas situações</p>

maternidade,
exemplo?)

por que os miúdos são prematuros, ou têm alguma complicação, o tempo em que eles estiverem internados, não conta. Pronto, não é contabilizado. Ainda funciona como uma baixa de alto risco. Áhhh, aqui muitas vezes são doenças prolongadas ou em que uma pessoa...à partida são só seis meses, mas de repente esses seis meses podem passar a ser um ano, não é? E acho que tinha de ser revisto. Se, realmente os cortes são grandes, tem de ser revisto.”

E12

“Nesse aspeto, eu tou contente com o que me tão a dar. Agora, em relação a outros, de outros, de outros...Não acho certo, por exemplo, não pagarem por exemplo a pessoas do Algarve ou da Madeira. Teve cá uma senhora que era deslocada da Madeira e não tinha qualquer apoio. Nesse aspeto, eu acho que devia de ser para todos.”

Apêndice 3 – Caracterização sociográfica das/os entrevistadas/os inquiridas/os (tabela geral)

Entrevistadas/os	Grau de parentesco com a criança	Género	Idade	Estado Civil	Naturalidade	Zona Residência	Profissão	Situação atual face ao emprego	Tipo vínculo	Habilitações literárias	Situação atual do cônjuge face ao emprego	Composição do agregado familiar	Número de descendentes dependentes	Número de ascendentes dependentes
E1	Mãe	Feminino	22	Solteira	Madeira	Lisboa (IPO)	Empregada hotelaria	Baixa/Licença	TCO	6º ano	NA	4	1	0
E2	Mãe	Feminino	38	Casada	Viseu	Alverca	Professora	Ativa	TCO	Licenciatura	Ativa	4	2	0
E3	Mãe	Feminino	37	Unida Facto	Angola	Amora	Estudante	NA	NA	-----	Ativa	3	1	0
E4	Mãe	Feminino	43	Casada	Brasil	Lisboa	Advogada	Ativa	TCO	Doutoramento	Ativa	4	2	0
E5	Mãe	Feminino	30	Unida Facto	Coruche	Coruche	Administrativa	Baixa/Licença	TCO	Mestrado	Ativa	3	1	0
E6	Mãe	Feminino	36	Casada	Coimbra	Caldas Rainha	Técnica Laboratório	Desempregada	NA	Licenciatura	Ativa	3	1	0
E7	Mãe	Feminino	51	Casada	Setúbal	Setúbal	Serviços prestados	Baixa/Licença	TI	12ºano	Ativa	4	2	0
E8	Pai	Masculino	38	Unido Facto	Reguengos	Arraiolos	Empregado Fabril	Baixa/Licença	TCO	12ºano	Ativa	3	1	0
E9	Mãe	Feminino	40	Divorciada	Leiria	Torres Vedra	Assistente Técnica	Baixa/Licença	TCO	12ºano	NA	3	1	0
E10	Mãe	Feminino	37	Solteira	Lisboa	Setúbal	Comercial	Ativa	TCO	Licenciatura	NA	2	1	0
E11	Mãe	Feminino	47	Casada	Lisboa	Lisboa	Gestora	Ativa	TCO	Licenciatura	Ativa	3	1	0
E12	Mãe	Feminino	43	Casada	Açores	São Domingos Benfica	Assistente Administrativa	Baixa/Licença	TCO	9ºano	Ativa	4	2	0

NA- Não se aplica

Apêndice 4 – Fase da doença

Entrevistada/o	1.Reacção da família, à doença crónica diagnosticada na criança (Santos et al, s.d.)	2. Alteração das necessidades psicológicas que criança e família sentem em função da fase em que a doença que encontra (Araújo, 2011)
E1	Fase do choque, negação e confusão.	Fase pré diagnóstico/diagnóstico.
E2	Reorganização familiar.	Criança em fase reemissão ou estabilização da doença/Conclusão dos tratamentos médicos.
E3	O conhecimento gradual da doença e a aceitação	Criança em fase remissão ou estabilização da doença.
E4	Fase do choque, negação e confusão/ O período da mudança.	Criança em fase Início dos tratamentos.
E5	O conhecimento gradual da doença e a aceitação	Criança em fase de início de tratamentos.
E6	Reorganização familiar.	Criança em fase remissão ou estabilização da doença.
E7	O conhecimento gradual da doença e a aceitação	Criança em fase início de tratamentos.
E8	O conhecimento gradual da doença e a aceitação	Criança em situação de início de tratamentos.
E9	Reorganização familiar/ A fase do choque, negação e confusão.	Criança em fase de recaída.
E10	Reorganização familiar.	Criança em fase reemissão ou estabilização da doença.
E11	Reorganização familiar	Criança em fase de recaída/Início dos tratamentos.
E12	Reorganização familiar.	Criança em fase de reemissão ou estabilização da doença.