

1 2 9 0



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Filipa Maria Sousa Brandão

**O PAPEL DAS AUTARQUIAS NO APOIO AOS
CUIDADORES INFORMAIS NO SÉCULO XXI**

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Serviço Social orientada
pela Professora Doutora Joana Carla Marques Vale Mendes Guerra
e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da
Educação.**

Julho de 2023



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Filipa Maria Sousa Brandão

**O PAPEL DAS AUTARQUIAS NO APOIO AOS
CUIDADORES INFORMAIS NO SÉCULO XXI**

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Serviço Social orientada
pela Professora Doutora Joana Carla Marques Vale Mendes Guerra
e apresentada à Faculdade de Psicologia e de Ciências da
Educação.**

Julho de 2023

Agradecimentos

Após terminar este percurso, torna-se essencial agradecer a todos aqueles que me apoiaram e incentivaram nesta caminhada, tornando possível o culminar desta investigação. Manifesto especial agradecimento:

Às autarquias da região Norte, pela disponibilidade e oportunidade de realizar a minha investigação nos respetivos municípios.

Às coordenadoras dos projetos que participaram nesta pesquisa, pela disponibilidade, cooperação, partilha de experiências e conhecimento.

À minha orientadora, Professora Doutora Joana Guerra, pela orientação, pelos conhecimentos transmitidos e pelo apoio prestado na concretização da minha dissertação.

Às professoras do Mestrado em Serviço Social da FPCE-UC, que foram cruciais no meu percurso académico, agradeço-lhes pela exigência, pela disponibilidade e pela transmissão de conhecimentos.

Aos meus pais que fizeram com que isto fosse possível. Agradeço pelo apoio incansável, pelo amor, e pela compreensão ao longo deste caminho. À minha irmã e à minha avó Fernanda por estarem também sempre ao meu lado.

Ao Pedro, pelo apoio, motivação, paciência e companheirismo ao longo de todo o percurso.

Por fim, a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para este percurso.

Um enorme obrigada a todos!

Resumo

A realidade atualmente, é a de uma sociedade cada vez mais marcada pelo aumento da morbidade, designadamente das doenças oncológicas, cerebrocardiovasculares, destacando-se assim, o aumento das necessidades de saúde desta população, possuindo a família um papel essencial na prestação de cuidados, mais concretamente o papel de cuidador informal, que é fundamental para propiciar o conforto, o bem-estar e qualidade de vida das pessoas em situação de dependência.

A doença oncológica revela grande impacto na família e no doente desde o momento do diagnóstico, que faz com que tenham de enfrentar um conjunto de situações que exigem adaptação à doença e, a todas as circunstâncias que dela possam surgir. Assim, ao existir programas de apoio aos cuidadores informais, os cuidadores passam a ter um apoio para cuidarem melhor e perceberem o quão é importante o papel que desempenham.

A presente investigação, assumiu como objetivo central, compreender o papel das autarquias da região Norte no apoio aos cuidadores informais. Quanto à configuração metodológica, o estudo inserido num paradigma exploratório, privilegiou a metodologia qualitativa de cariz interpretativa, abrangendo cinco autarquias da zona Norte, tendo sido selecionadas a partir de um método de amostragem não probabilístico por conveniência, sendo recolhidos dados de cinco coordenadores do projeto de cuidadores informais, através da aplicação de entrevistas semiestruturadas, as quais foram sujeitas à análise de conteúdo.

Como resultados, o estudo permitiu obter várias conclusões, ligadas ao cuidador informal, à pessoa cuidada, às autarquias onde foi desenvolvido o estudo, e ainda, relativamente ao papel do Serviço Social. Desses resultados, realçam-se os seguintes: as autarquias promovem para os cuidadores grupos de ajuda mútua, ações de capacitação e programas psicoeducativos; os projetos são constituídos por equipas multidisciplinares onde o Assistente Social é sempre um dos elementos; os cuidadores assumem esse papel por serem familiares diretos e se sentirem na obrigação de cuidar; a atribuição do estatuto do cuidador informal apresenta várias lacunas e deveria ser um processo mais célere.

Palavras-chave: doença oncológica; cuidador informal; assistente social; qualidade de vida; apoio.

Abstract

The current reality is that of a society increasingly marked by increased morbidity, namely oncological, cerebrocardiovascular diseases, thus highlighting the increase in health needs of this population, with the family having an essential role in the provision of care, more specifically the role of informal caregiver, which is essential to provide comfort, well-being and quality of life for people in a situation of dependence.

The cancer disease has a great impact on the family and the patient from the moment of diagnosis, which causes them to face a set of situations that require adaptation to the disease and all the circumstances that may arise from it. Thus, when there are support programs for informal caregivers, the caregivers will have support to better care and realize how important is the role they play.

The main purpose of this study was to understand the role of the municipalities of the Northern region in supporting informal caregivers. As for the methodological configuration, the study, within an exploratory paradigm, focused on the qualitative methodology of interpretative nature, covering five municipalities of the Northern region, which were selected based on a non-probability convenience sampling method. Data were collected from five coordinators of the informal caregivers' project through semi-structured interviews, which were subjected to content analysis.

As a result, the study allowed for several conclusions related to the informal caregiver, the person being cared for, the municipalities where the study was conducted, and the role of Social Work. Among these results, we highlight the following: the municipalities promote mutual support groups, training sessions and psycho-educational programs for caregivers; the projects are composed of multidisciplinary teams in which the Social Worker is always one of the elements; the caregivers assume this role because they are direct family members and feel obliged to provide care; the attribution of the informal caregiver status has several gaps and should be a faster process.

Keywords: cancer disease; informal caregiver; social worker; quality of life; support.

Índice

Agradecimentos	i
Resumo	ii
Abstract	iii
Índice	iv
Índice de Tabelas	vii
Lista de Siglas	viii
Introdução	1
Parte I – Enquadramento Teórico	3
Capítulo I – A doença oncológica: contornos no século XXI	4
1. A prevalência e incidência da doença oncológica em Portugal na população adulta .	4
1.1. A estigmatização do cancro e o impacto do diagnóstico de doença oncológica nos doentes e famílias	5
1.2. A fase de adaptação à doença vivida pelo doente oncológico	11
1.3. A qualidade de vida do doente oncológico: conceções sobre a influência de diversos fatores	16
1.4. Sobreviver a uma doença oncológica: o processo ao longo da patologia de doença	18
Capítulo II – A evolução do conceito de cuidador informal na sociedade portuguesa no século XXI	22
2. O cuidador informal do doente com patologia oncológica	22
2.1. A qualidade de vida dos cuidadores informais no apoio a familiares com doença oncológica em Portugal	29
Capítulo III – Tipologias dos cuidados em saúde e o papel do Serviço Social	32
3. Promoção da saúde e prevenção da doença	32
3.1. Cuidados continuados	39
3.2. Cuidados especializados	45

Capítulo IV – Medidas de apoio social ao doente oncológico	48
4. Apoios monetários	48
4.1. Apoios nos equipamentos e serviços	49
Parte II – Enquadramento Empírico	52
1. Metodologia do estudo	53
1.1. População e amostra do estudo	54
1.2. Técnica de recolha de dados	56
1.3. Metodologia de análise de dados	58
Parte III – Apresentação e Análise dos Resultados	62
1. Caraterização da amostra	63
2. Caraterização do projeto	64
2.1. Análise da categoria “dinâmicas organizacionais mobilizadas”	64
2.2. Análise da categoria “procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais”	67
2.3. Análise da categoria “limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais”	69
2.4. Análise da categoria “perfil dos destinatários do projeto”	72
2.5. Análise da categoria “desafios organizacionais”	74
Parte IV – Reflexão Crítica	77
1. Discussão dos resultados	78
a) Caraterísticas dos projetos e público-alvo	78
b) Motivações para o programa na autarquia	79
c) Qualidade dos serviços existentes	82
d) Atuação dos serviços existentes	84
e) Evolução do estatuto do cuidador informal	85
Conclusão	87
Referências Bibliográficas	90
Legislação	112

Apêndices	114
Apêndice 1: Guião de entrevista	115
Apêndice 2: Consentimento informado, esclarecido e livre	117
Apêndice 3: Pedido de autorização	118
Apêndice 4: Breve contextualização da investigação	119
Apêndice 5: Análise de conteúdo dos relatos das entrevistas	121

Índice de Tabelas

Tabela 1: Categorização da análise de conteúdo 60

Tabela 2: Caracterização dos interlocutores 63

Lista de Siglas

AMIM – Atestado Médico de Incapacidade Multiuso

PSI – Prestação Social para a Inclusão

SNS – Serviço Nacional de Saúde

Introdução

O aumento da esperança média de vida e, sequeentemente, o envelhecimento da população, juntamente com algumas variáveis relacionadas ao ambiente e ao estilo de vida individual (Spring et al., 2015; Vineis & Wild, 2014), tem-se feito acompanhar pelo aumento do número de novos casos de cancro. No entanto, os progressos notáveis nos tratamentos terapêuticos em oncologia, têm vindo a trazer ganhos evidentes ao nível de melhores prognósticos e, portanto, números mais elevados de sobreviventes (Frensham et al., 2018).

A necessidade de reconhecer legal e simbolicamente os cuidadores informais tornou-se, nos últimos anos, um tema aparentemente consensual, sobretudo quando, em julho de 2019, a Assembleia da República decidiu aprovar o Estatuto do Cuidador Informal.

Em Portugal, cerca de 800 mil pessoas prestam cuidados informais a idosos, dependentes, doentes crónicos ou pessoas com deficiência, contudo este estatuto é de menoridade, não sendo estes cuidadores abrangidos pela lei geral do trabalho, além de que, é imposto um enorme sacrifício por parte dos cuidadores para cuidar de pessoas dependentes sem verem o seu papel reconhecido e valorizado (Soeiro et al., 2020).

Tendo em conta os números avançados pela Eurocarers (Goodwin, 2017), haverá cerca de 8% da população que presta cuidados informais, 25% dos quais a tempo inteiro, estimando-se que 80% dos cuidados em Portugal sejam prestados por não profissionais, sendo a maioria destes mulheres (Teixeira et al., 2017). Neste seguimento, a obra “Cuidar de quem Cuida”, publicada em 2020, constitui outra evidência da realidade vivida pelos cuidadores informais, sendo um estudo pioneiro acerca do estatuto do cuidador informal que, através de testemunhos retrata a vida do cuidador (Soeiro et al., 2020).

Tendo por base este enquadramento, a presente investigação assumiu como objetivo geral compreender o papel das autarquias da região Norte no apoio aos cuidadores informais. Face ao exposto, este é um estudo exploratório de cariz interpretativo, que adotou uma metodologia qualitativa e, para o efeito, foram auscultados cinco coordenadores associados aos projetos das autarquias em estudo, através de uma

entrevista semiestruturada composta maioritariamente por perguntas abertas e, ao qual foi aplicada a metodologia de análise de conteúdo para interpretação dos dados obtidos.

A nível de estruturação, a presente dissertação está dividida em quatro partes. Na primeira parte, centra-se a fundamentação teórica, onde através da pesquisa e da revisão da literatura, aborda-se os temas da doença oncológica no século XXI, da evolução do conceito de cuidador informal na sociedade portuguesa no século XXI, as tipologias dos cuidados em saúde e o papel do Serviço Social, e por fim, as medidas de apoio social ao doente oncológico. A segunda parte enquadra o estudo na sua componente empírica, onde se incluiu a metodologia usada, a população e amostra, a técnica de recolha de dados, bem como, a metodologia de análise de dados. Na terceira parte, damos conta da apresentação e análise dos resultados do estudo. Seguidamente, na quarta parte, tendo em conta os resultados obtidos, foi desenvolvida a discussão dos resultados com recurso ao enquadramento teórico. Por fim, apresenta-se a conclusão.

Parte I – Enquadramento Teórico

Capítulo I – A doença oncológica: contornos no século XXI

1. A prevalência e incidência da doença oncológica em Portugal na população adulta

Nas últimas décadas tem-se constatado um aumento substancial e contínuo do número de diagnósticos de doença oncológica, sendo esta considerada uma das principais causas de mortalidade e morbilidade a nível mundial, adquirindo particular importância nos países desenvolvidos. As últimas estatísticas apontam, mundialmente, para 18,1 milhões de novos casos de cancro e 9,6 milhões de mortes por cancro no ano de 2018 (Ferlay et al., 2019).

Em Portugal, existe o Registo Oncológico Nacional, criado pela Lei n.º 53/2017, de 14 de julho, que consiste numa plataforma única eletrónica, que tem como finalidade registar dados de todos os doentes oncológicos diagnosticados e/ou tratados em Portugal Continental e nas regiões autónomas.

Tendo em conta o Registo Oncológico Nacional, relativamente a 2010, verificou-se um aumento de 19,3% no número de casos registados. Quanto à distribuição do número de casos por grupo etário, a maior parte dos casos ocorre entre os 60 e os 74 anos (40,4%) (Registo Oncológico Nacional, 2019).

Neste seguimento, o número de novos casos de tumores diagnosticados em 2019, foi de 57 878, que correspondeu a uma taxa de incidência de cancro de 562,1/100 000 pessoas por ano. Verifica-se que este número foi bastante superior nos homens – 31 507 – em comparação com o das mulheres – 26 371 – e, em relação ao rácio de novos casos homem/mulher é de 1,19, ou seja, verificam-se 119 novos casos em homens para cada 100 novos casos em mulheres (Registo Oncológico Nacional, 2019).

Os três tumores mais frequentes em 2019 foram o cancro da mama (8 567), o cancro da próstata (6 912) e o cancro do cólon (5 483). No sexo masculino, o cancro da próstata foi o cancro mais frequente, seguido do cancro do pulmão e do cancro do cólon, já no sexo feminino, o cancro mais frequente foi o da mama, seguido do cancro do cólon e do cancro da tiroide (Registo Oncológico Nacional, 2019).

Segundo o Instituto Nacional de Estatística, em 2019, o cancro foi a 2.^a causa de morte em Portugal, com registo de 28 464 óbitos (Instituto Nacional de Estatística, 2022).

Na perspetiva de Nicoloussi et al. (2014), o avanço tecnológico no âmbito das ciências médicas, tem propiciado um enorme otimismo no tratamento do cancro e na taxa de sobrevivência. Com o aumento do sucesso a nível das novas abordagens terapêuticas, a expectativa de vida encontra-se a aumentar, o que resulta numa crescente percentagem de pessoas que vivem com doença oncológica e que sobrevivem (Ferlay et al., 2019).

1.1. A estigmatização do cancro e o impacto do diagnóstico de doença oncológica nos doentes e famílias

O estigma, como Goffman (1963) definiu, é um atributo que é verdadeiramente depreciativo, convertendo o seu portador numa pessoa contaminada, sendo que, este existe quando um atributo particular está ligado a uma desvalorização dos indivíduos que pode levar a um comportamento negativo ou discriminatório, atitudes estereotipadas e processos de ameaça de identidade.

Neste seguimento, na perspetiva do Serviço Social, a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e, assume uma representação social de elevada componente simbólica, sendo que, para além da severidade e o medo da própria doença, um fator que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado ao cancro.

Goffman (1963), assume que o estigma pode conter dois tipos: o estigma sentido e o estigma promulgado. O estigma sentido, refere-se a um sentimento de vergonha e de medo da discriminação devido à inferioridade atribuída ou inaceitabilidade social. O estigma promulgado refere-se à discriminação quando ela efetivamente ocorre por parte dos “estigmatizadores”.

O cancro sofre a ação do estigma por diversas razões e, existe uma variedade de fatores que influencia a razão pela qual certos tipos de cancro são mais estigmatizados

que outros, uma vez que, os vários tipos de cancro têm díspares causas, tratamentos e resultados (Else-Quest & Jackson, 2014).

É relevante frisar que, atualmente, o estigma é, acima de tudo, um fenómeno social, ou seja, não é um atributo inerente aos indivíduos ou consequência de falhas morais intrínsecas a indivíduos ou grupos específicos, mas sim um processo complexo onde um conjunto de identificações sociais e culturais são produzidas e postas aos membros de grupos e, por consequência, estes são marginalizados, rotulados como anormais, vergonhosos ou indesejáveis (Jones & Corrigan, 2014). Assim, nos dias de hoje, é mais oportuno examinar o cancro e a sua estigmatização como algo “complexo e heterogéneo” (Else-Quest & Jackson, 2014, p. 165).

No ponto de vista de Fatemeh et al. (2018), o estigma relacionado ao diagnóstico de cancro é, na atualidade, uma das questões psicossociais encaradas pelas pessoas com cancro, originando desafios importantes para o controlo da doença, de tal modo que, o estigma pode ter um efeito silenciador da consciencialização do cancro, causar a destruição social, emocional, financeira (Daher, 2012) e, portanto, condicionar o sucesso da transição saúde-doença.

Embora o estigma possa assumir díspares níveis em diferentes sociedades (Fatemeh, 2018), a palavra em si suporta uma forte mensagem emocional, provocando sentimentos de ansiedade, medo e pavor, logo, se o medo está na raiz da estigmatização do cancro, então o cancro é uma doença terrível, misteriosa e silenciosa. Por seu turno, o cancro desafia não apenas a resiliência da pessoa que está a suportar uma doença incapacitante e invasiva e o tratamento desagradável, mas também confronta a pessoa com a sua tênue influência sobre a própria vida (Mason, 2005).

Desta forma, a partir dos pressupostos de Goffman (1963), constata-se, que a doença oncológica pode ser inserida na definição de abominação do corpo, podendo ser considerado um estigma quando indica às pessoas um potencial desvio da norma ou está relacionado a uma qualidade indesejável.

Nesta linha de pensamento, o impacto de uma doença oncológica não afeta apenas o indivíduo doente, estende-se a todo o universo familiar (Antonella et al., 2017) impondo mudanças e, exigindo uma reorganização na dinâmica familiar para que os cuidados que

a doença e o tratamento do paciente exigem, possam ser incorporados nas atividades cotidianas.

Na perspectiva de Sahadevan e Namboodiri (2019), o diagnóstico de doença oncológica evoca uma reação emocional maior que o diagnóstico de outra doença, independentemente da taxa de sobrevivência e das opções de tratamento.

Ser diagnosticado com uma doença oncológica origina um sofrimento significativo para uma grande parte das pessoas, possuindo um grande impacto no desempenho físico, no bem-estar psicológico e psicossocial (Faller et al., 2013; Schouten et al., 2019).

Neste sentido, a doença ocorre no contexto de um sistema familiar, transpondo-se para além de um acontecimento de vida pessoal, para passar a ser visto como um acontecimento de vida familiar, incitando sofrimento, preocupações e perdas no doente e na família, o que leva a que os seus membros tenham de se reajustar no sentido de proteger e responder às necessidades do familiar doente (Remondes-Costa, 2015).

Segundo Din et al. (2017), alguns familiares, perante o diagnóstico de doença oncológica, demonstram reações de ansiedade, aflição, choque, medo, angústia, sofrimento, impotência, frustração e inconformismo (Visoná et al., 2012; Weis, 2015). Ou seja, numa fase inicial, a maioria dos doentes e famílias atravessam uma fase de negação procurando uma segunda opinião médica e repetindo os exames de diagnóstico, seguidamente, começam a questionar-se do porquê da doença e, mais tarde, começam a racionalizar e a perceber que têm de enfrentar o problema, podendo posteriormente passar a ter um espírito positivo acerca da doença.

No entanto, existem dois tipos de familiares no que diz respeito à reação da doença, os familiares que reagem no sentido de procurar soluções, apoiar os doentes e fazer alterações no seu dia-a-dia para apoiar o doente e, por outro lado, os familiares que se afastam e desaparecem por completo da vida do doente apesar de terem um agregado familiar, quer seja nuclear ou alargado, bastante relevante.

Na perspectiva de Karabulutlu (2014) e Weis (2015), a maioria dos familiares cuidadores, são afetados pela mutação na capacidade física do doente, funções corporais, aparência, funções sexuais e alteração de papéis no seio familiar. Estas pessoas manifestam ansiedade, afogo, depressão, mudanças do sono, modificações na saúde

física, na função imunológica e no bem-estar financeiro (Din et al., 2017; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Teixeira et al., 2018).

Muitas vezes, os próprios familiares relatam mais sintomas depressivos do que os pacientes, manifestando, frequentemente, o impacto da doença através de queixas físicas, como dores de cabeça ou costas, perturbações do sono e fadiga, diminuição do apetite e consequente diminuição da força física (Northouse et al., 2010).

Importa também ressaltar que, estes sentimentos e emoções, geram desequilíbrio na estrutura familiar, precisando as famílias de se ajustarem social e emocionalmente à doença, de modo a acautelar problemas no funcionamento familiar (Chiquelho et al., 2011; Oliveira et al., 2012).

Observa-se que o doente oncológico enfrenta alterações no seu estilo de vida, causadas pela doença em si e pela recorrência a internamentos hospitalares. Este facto é compartilhado pela família, tanto em casa, como nos períodos de internamento e, esta pode ser considerada aliada no acompanhamento da doença, partilhando perdas, limitações e cuidados, e ainda, suportando oscilações no ciclo familiar, mudando papéis e funções e reorganizando-se para se adaptar e para poder prestar auxílio (Ferreira et al., 2010).

Caleiras (2012), advoga que, inicialmente, o impacto do diagnóstico provoca bastante ansiedade e medo, sendo que os familiares podem apresentar sofrimento emocional mais intenso do que o próprio paciente, passando a existir uma alteração de papéis, a redistribuição ou acréscimo de novas responsabilidades e a reorganização na dinâmica familiar para incluir os cuidados do doente e o tratamento nas rotinas diárias.

Após o diagnóstico de doença oncológica, os familiares começam uma luta persistente no combate à doença – prestação de cuidados do doente, acompanhamento a consultas, exames, tratamentos e internamentos –, levando a uma mudança nos hábitos de vida da família. Alguns familiares, deixam as suas atividades de lazer, abandonam o trabalho e suspendem os seus projetos de vida em consequência da constante preocupação com o doente familiar (Goswami & Gupta, 2019; Visoná et al., 2012; Yucel et al., 2018).

Neste âmbito, durante o processo da doença, as famílias vivenciam um aumento progressivo de problemas, como é o caso das dificuldades económicas, que se acentuam com o aumento de gastos produzidos pelo tratamento, representações negativas sobre o

cancro, conflitos familiares que afetam o suporte necessário e, sintomas e sequelas provocados pela doença que culminam em maiores adaptações e mutações nos hábitos de vida.

Como efeito da doença oncológica, a pessoa pode passar a ser vulnerável a dificuldades financeiras, que podem advir tanto das suas próprias circunstâncias económicas como daqueles que a rodeiam. No entanto, a preocupação com a situação financeira da família pode ser também um motivo de stress. Embora exista, cada vez mais, uma maior consciência do impacto financeiro que a doença provoca, tanto nos pacientes como nas suas famílias, ainda se observa uma escassa proteção financeira destes doentes (Timmons et al., 2013).

Neste contexto, assomam-se dificuldades e necessidades que cada família vivencia de forma particular. Estas podem ser caracterizadas como “obstáculos, impedimentos ou contrariedades - de natureza física, material, relacional ou emocional, - (...) que poderão acarretar algum sofrimento, desconforto e/ou preocupações acrescidas” (Diaz, 2012, p. 32) e, podem ainda definir-se, como conseqüentes da privação de algo que é necessário para o indivíduo, ou algo sem o qual a pessoa não consegue viver (Shields et al., 2008).

Considerar a família como um sistema, estar em equilíbrio simboliza previsibilidade, segurança e um sentimento de pertença aos seus membros. Doenças como o cancro, podem afetar o equilíbrio do sistema familiar, podendo destabilizar ou mesmo reduzir o sentimento de segurança ou orientação da família, levando, por vezes, o familiar cuidador ao isolamento social (Pinkert et al., 2013).

O doente oncológico é cada vez menos hospitalizado, o que faz com que a família tenha de assumir cuidados de saúde domiciliários, tornando-se um complemento da equipa terapêutica, isto é, fica responsável por gerir os tratamentos estabelecidos, comunicar com os profissionais no que diz respeito ao estado e progresso da doença e, até mesmo, proporcionar suporte social e emocional ao doente (Vasconcelos et al., 2014).

Nos últimos anos, as responsabilidades dos cuidadores têm aumentado radicalmente, primeiramente devido à ampliação dos tratamentos químicos aplicados, mas também, devido à diminuição da capacidade do paciente executar as suas tarefas diárias e da falta de profissionais de saúde (Northouse et al., 2010).

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família. O doente tem de se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, o que por vezes implica ajustamentos psicossociais significativos: mudanças de comportamento; aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária; interrupção da atividade profissional; acréscimo e dificuldades económicas, entre outros.

No que concerne à família, a sua capacidade para se adaptar à doença de um dos seus membros está diretamente ligada à constituição da família, aos padrões de comunicação e à dinâmica familiar (Ferreira et al., 2010). Desta forma, devido ao impacto da doença e às exigências e consequências originárias da mesma, o sistema familiar desenvolve, muitas vezes, uma situação de crise, o que conseqüentemente leva à mudança e acomodação ao processo de doença.

Muitos pacientes com cancro ficam incapazes de trabalhar durante pelo menos um período limitado do seu tratamento e recuperação, sendo que o paciente é com frequência forçado a contar com os familiares e/ou amigos para providenciarem as necessidades básicas, a preparação de refeições, o acompanhamento ao hospital, o sustento económico, entre outros.

Os familiares vivenciam momentos de stresse quando o familiar doente não consegue lidar com os sintomas que está a sentir, podendo este stresse originar medo, solidão, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, problemas conjugais e sintomas físicos como cansaço, anorexia, obstipação, distúrbios do sono e dor (Karabulutlu, 2014).

Nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima-as, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro. Reconhecidamente, todos os indivíduos diagnosticados com cancro vão passar por uma amálgama de problemas, sejam eles de natureza interpessoal, social e/ou ambiental.

De acordo com Rolland (2012), as famílias mais resilientes adaptam-se facilmente à situação de doença, visto que, a resiliência familiar é um processo dinâmico e único de cada família, composto por recursos e forças que auxiliam a enfrentar determinadas adversidades, como é o caso da doença oncológica (Faccio et al., 2018a).

A doença oncológica é uma doença crónica que progride ao longo da vida da pessoa (Abdullah et al., 2019; Paleczna, 2018; Sahadevan & Namboodiri, 2019), que implica

uma gestão da doença a longo prazo no que diz respeito à realização de tratamentos, idas a consultas e realização de exames, surgindo assim alterações a nível emocional, social e financeiro, para as quais as pessoas, geralmente, não estão preparadas para lidar (Ullgren et al., 2018; Weis, 2015).

Na visão de Ma et al. (2019), pode afirmar-se que a causa da doença oncológica não se considera linear, ou seja, pode definir-se, como uma doença sem causa concreta ou, também, multifatorial, estando, assim, relacionada a diversos fatores (Gaino & Buzzo, 2018).

1.2. A fase de adaptação à doença vivida pelo doente oncológico

Viver com a doença oncológica acarreta vários desafios, uma vez que, a pessoa doente demonstra um grande sofrimento, não apenas na fase de diagnóstico, mas ao longo de todo o processo de doença (Weis, 2015).

Um dos grandes desafios a que o doente está sujeito passa pela realização de tratamentos, visto que, a generalidade das opções de tratamentos está relacionada a uma série de *stressores* que, vão desde os efeitos secundários dos tratamentos, a algumas dificuldades médicas ligadas à situação de doença oncológica (Cordova et al., 2017).

Deste modo, alguns dos efeitos secundários que podem resultar da doença e de alguns tratamentos passam por: alteração da imagem corporal (Pereira et al., 2016), alteração no padrão de sono (Clevenger et al., 2013; Trill, 2013), dor, incontinência urinária e disfunção sexual (Krumwiede & Krumwiede, 2012) e, perda de memória, alteração da concentração e fadiga (Adams et al., 2015; Liu et al., 2018).

Vários autores ressaltam que a mudança da imagem corporal é um dos efeitos secundários mais comuns que pode surgir com a execução dos tratamentos. Os indivíduos que têm uma enorme preocupação com a imagem corporal expõem pior qualidade de vida (Pereira et al., 2016).

Nesta linha de pensamento, as mudanças no padrão do sono também são bastante comuns (Clevenger et al., 2013), surgem associadas ao impacto psicológico da doença

oncológica, às mudanças físicas, à presença de dor, às hospitalizações e aos tratamentos. As mudanças do padrão do sono deixam os doentes com pouca energia, distanciando-os das atividades sociais (Trill, 2013) e, incitando uma diminuição da qualidade de vida (Clevenger et al., 2013).

Não obstante, a fadiga é um dos sintomas mais narrados e vivenciados. A fadiga pode agravar outros sintomas, afetar o humor negativamente, interferir na capacidade para realizar as atividades quotidianas e influir negativamente a qualidade de vida (Bennett et al., 2016).

A doença oncológica e a possível morte estão no pensamento da família, dos amigos e dos conhecidos, no entanto, evitam falar sobre o assunto, uma vez que, muitas vezes não sabem lidar com a situação, e ainda, porque têm medo de provocar reações emocionais que possam dar origem a mais sofrimento. Ambas as partes tendem a ocultar os medos e as preocupações, numa tentativa de proteger o outro do sofrimento (Shin et al., 2016).

Com efeito, ao evitarem falar sobre a doença, a pessoa doente adota, desta forma, comportamentos socialmente restritivos – ser crítico, evitar a discussão ou demonstrar desconforto ao discutir o assunto. Estes comportamentos impedem a partilha de preocupações e causam afastamento por parte do doente (Adams, et al., 2015).

O auxílio dos membros da família, dos amigos e dos profissionais de saúde é um aspeto essencial que auxilia o doente a lidar melhor com a situação de doença, devendo, a família, funcionar como unidade de apoio (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

Entende-se, pois, que as necessidades dos doentes abrangem, normalmente, a necessidade de informação, de apoio psicológico e de cuidados de saúde (Ellegaard et al., 2017).

Os doentes oncológicos podem adotar vários estilos de resposta emocional, cognitiva e comportamental à doença (Grassi et al., 2017), sendo que, os estilos de respostas ou as estratégias de *coping* que o doente e a família adotam ao longo do processo de doença, têm como finalidade a adaptação à mesma (Oliveira et al., 2012). Neste seguimento, focamo-nos no modelo de Lazarus e Folkman (1984), dado que, este modelo é bastante divulgado na literatura e é utilizado, nomeadamente, nas situações em que o

stresse surge como resultado de uma ameaça de vida, como é o caso da situação de doença oncológica.

Barreto (2020), alude que “o *coping* diz respeito ao conjunto de esforços cognitivos e comportamentais que permitem lidar com as exigências específicas, internas ou externas, que surgem em situações de *stresse* e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos pessoais da pessoa” (p.52).

Ainda de acordo com o mesmo autor, existem dois tipos de estratégias de *coping*:

a) o *coping* que permite o controlo das emoções e b) o *coping* que permite a resolução do problema. O primeiro é utilizado, geralmente, quando nada pode ser feito para alterar a ameaça ou o perigo provocado pela fonte de *stresse*. As estratégias de *coping* empregues visam diminuir o desconforto emocional e o sofrimento, recorrendo à fuga, ao distanciamento do problema, à atenção seletiva e à desvalorização dos acontecimentos negativos. As pessoas que têm uma perceção do *stresse* recorrem ao *coping* focado na emoção. No que diz respeito à estratégia de *coping* focada na resolução do problema, esta é utilizada quando os acontecimentos são percebidos como passíveis de serem controlados pela própria pessoa. Este *coping* inclui as tentativas adotadas para a resolução do problema.

(Barreto, 2020, p.52)

Assim, as estratégias de *coping* perante um agente *stressor*, podem ser muito diversificadas e individualizadas (Oliveira et al., 2012), sendo definidas de acordo com os valores, objetivos, convicções e estilos de *coping* da pessoa (Lazarus & Folkman, 1984).

No entanto, as estratégias de *coping* aplicadas numa determinada situação, não permitem prever as estratégias de *coping* a serem adotadas em novas situações, visto que, podem alterar de momento para momento durante o decorrer de uma situação *stressante* (Pereira, 2012).

A doença oncológica, é uma das doenças que está interligada a vários fatores *stressantes* por ser uma doença perturbante e incapacitante. O confronto com estes fatores de *stress* leva a pessoa a adotar estratégias de *coping* para encarar a situação de doença, visto que, a maneira como lidam com os fatores de *stress* tem um papel significativo na sua qualidade de vida (Ahadi et al., 2014). Porém, quando as pessoas não usam as estratégias de *coping* adaptativas, que possibilitam enfrentar a doença, podem apresentar uma baixa qualidade de vida.

A respeito disto, Ahadi et al. (2014), executaram um estudo acerca dos tipos de *coping* empregues pelos doentes oncológicos e, chegaram à conclusão de que estes adotam, normalmente, as estratégias de *coping* focadas na emoção.

O ajuste mental à doença oncológica, implica o uso de estratégias de *coping* que possibilitam lidar com a doença (Tojal & Costa, 2014). Neste seguimento, Greer e Watson (1987), reconheceram cinco estilos de ajustamento mental à doença oncológica e/ou estratégias de *coping*: espírito de luta, evitamento ou negação, fatalismo, desamparo-desesperança ou preocupação ansiosa.

Primeiramente, o espírito de luta é delimitado pela tendência que a pessoa adota para encarar a doença, sendo a doença considerada como um desafio (Barreto, 2020). De seguida, no evitamento ou negação, o impacto da doença é negado ou minorizado, permitindo este estilo que a pessoa faça a sua vida de uma forma próxima do habitual, abstraindo-se da doença ou mudando o tema da conversa para outros assuntos (Barreto, 2020).

No fatalismo, a pessoa adota uma atitude de aceitação passiva da doença. Já no desamparo-desesperança, a pessoa é caracterizada pela tendência de assumir uma atitude pessimista face à doença. Por fim, na preocupação ansiosa, a ansiedade é dominante devido à tendência para compreender, constantemente, o impacto da doença na sua vida.

No ponto de vista de Grassi et al. (2017), o espírito de luta é um estilo que auxilia a adaptação à doença oncológica, enquanto o evitamento ou negação, o fatalismo, o desamparo-desesperança e a preocupação ansiosa, tendem a estar relacionados a uma pior adaptação à doença e a um maior risco de sofrimento.

Todavia, o estilo espírito de luta, geralmente, está associado a inferiores níveis de ansiedade e depressão, enquanto o estilo desamparo-desesperança e preocupação ansiosa,

estão relacionados com uma maior ocorrência de altos níveis de ansiedade e depressão (Oliveira et al., 2012).

Neste enquadramento, Czerw et al. (2015), perceberam que existem quatro fatores que influenciam o doente oncológico na escolha da estratégia de *coping* a utilizar: a presença de metástases; o sexo; ser trabalhador ativo ou pensionista; período de tempo a partir do diagnóstico.

A presença de metástase, tem influência na escolha da estratégia de *coping* desamparo/desesperança, provocando resignação e, um sentimento de desproteção e desespero (Barreto, 2020).

Com efeito, é pertinente chamar à reflexão o contributo de Czerw et al. (2015), que considera que o sexo também afeta a escolha da estratégia de *coping* desamparo/desesperança. Deste modo, verifica-se que o sexo masculino é mais facilmente confrontado com a resignação, o desespero e a depressão, perdendo regularmente o espírito de luta e adotando uma atitude passiva.

No que concerne ao doente, encontrar-se como trabalhador ativo ou pensionista, os mesmos autores, mencionam que os pensionistas expõem maior desamparo/desesperança, justificando estes resultados com o facto de os pensionistas passarem a maior parte do tempo sozinhos e, deterem mais disponibilidade para pensar sobre a doença (Czerw et al., 2015).

Em relação ao período de tempo desde o diagnóstico, a estratégia espírito de luta vai diminuindo com o decorrer do tempo devido à exaustão.

Assim, os doentes que mantêm a esperança ao longo do seu processo de doença, ostentam um alívio da depressão e da ansiedade (Liu et al., 2017), uma melhor qualidade de vida e maior probabilidade de sobrevivência (Johansson et al., 2011).

1.3. A qualidade de vida do doente oncológico: conceções sobre a influência de diversos fatores

Na oncologia, a qualidade de vida surgiu como elemento central nos anos 80, estimulada pelo crescimento acentuado da tecnologia médica utilizada na terapia contra o cancro e, também, pelo progresso das dificuldades nas decisões clínicas decorrentes de todo o processo de doença (Fernandes et al., 2013).

Verifica-se que os vários sintomas que se assomam ao longo do processo de doença oncológica produzem efeitos a nível da qualidade de vida, sendo que, alguns dos sintomas que surgem podem ser subtis, ao contrário de outros (Heydarnejad et al., 2011). Assim, a presença de dor contribui para uma diminuição da qualidade de vida do doente oncológico (Khemiri et al., 2019).

Na perspetiva de Tiel et al. (1984) citado por Pacheco (2014), a qualidade de vida é “um conceito global que (...) inclui as vertentes psicológica, social e física e incorpora tanto os aspetos positivos de bem-estar, como os aspetos negativos da doença” (p.39).

Já a qualidade de vida relacionada com a saúde, é um conceito específico do sistema de cuidados de saúde, que pode ser compreendido como uma forma geral para todo o sistema ou, estar de acordo com cada uma das doenças ou na população saudável. Estas técnicas privilegiam os aspetos que são únicos dessa doença (Durà, 2002), dado que, é descrita como a perspetiva dos doentes sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e atividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e controlo dos sintomas (Pimentel, 2006).

A qualidade de vida relacionada com a saúde é um complemento da qualidade de vida da pessoa. A mesma é composta pelas componentes que se correlacionam com a saúde, doença e/ou terapêutica, devendo incluir os sintomas produzidos pela doença e/ou tratamento, a funcionalidade física, os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos, visto que todos se interrelacionam e se influenciam reciprocamente (Fernandes et al., 2013).

De acordo com Pais-Ribeiro (2002), a qualidade de vida relacionada com a saúde é uma qualidade de vida que depende da doença, essencialmente das representações da doença que abrange as crenças sobre as causas e os efeitos da doença, dos preconceitos,

dos juízos sobre os juízos que os outros fazem sobre a doença, da análise própria que a pessoa faz do “eu” doente, das emoções provocadas, dos sintomas presentes ou hipotéticos e dos tratamentos.

Segundo a World Health Organization (2019), a qualidade de vida está associada à percepção da pessoa sobre a sua posição na vida, na cultura e nos sistemas de valores nos quais vive e, a sua percepção tendo em conta os seus propósitos, expectativas, padrões e apreensões.

Os doentes que se encontram a executar tratamentos de quimioterapia (Daldoul et al., 2018; Ho et al., 2018) e radioterapia (Nicoloussi et al., 2014) exibem um agravamento da sua qualidade de vida. Além disso, a idade e o nível educacional dos doentes também influencia o bem-estar geral, estando a idade avançada e o baixo nível educacional associado a um bem-estar inferior (Ho et al., 2018).

Com o mesmo pensamento, Barreto (2020), afirma que “os fatores que mais influenciam a qualidade de vida abrangem: os tratamentos (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) a idade, a educação, o estágio da doença, a presença de dor e a presença de depressão e ansiedade” (p.41).

Deste modo, o modelo da qualidade de vida de Spilker (1990) citado por Pais-Ribeiro (2002), institui uma relação entre a eficiência do tratamento e a qualidade de vida do doente. Este modelo alude que existe uma conexão entre estas duas componentes, visto que, primeiramente, o tratamento médico atua sobre a doença e o doente e, de seguida, as ações do sistema de saúde e os resultados do tratamento são filtrados pelos valores, atitudes, crenças e julgamentos do doente que, futuramente, terão interferência na sua ação, através da influência no seu bem-estar psicológico e no estado físico, social, profissional e financeiro.

Do ponto de vista de Canavarro (2010), a ligação da qualidade de vida ao estado de saúde resultou da definição de saúde, elaborada em 1948 pela Organização Mundial de Saúde, na Constituição, onde a saúde é definida como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente como a ausência de doença.

Desta forma, esta definição fez com que as iniciativas de promoção de saúde “deixassem de ser apenas direcionadas ao controlo dos sintomas, à diminuição da

mortalidade ou ao aumento da esperança de vida, passando desta forma a abranger o bem-estar e a qualidade de vida dos indivíduos” (Lixa, 2017, p.27).

Fossa et al. (1994) citado por Durà (2002), defende que a avaliação da qualidade de vida, “é mais do que o reconhecimento de sintomas somáticos causados pela doença ou pelo seu tratamento. O termo qualidade de vida descreve o bem-estar geral pessoal compreendendo, pelo menos, o funcionamento físico e psicológico e as dimensões sociais” (p.79).

Embora alguns autores considerem equivalente saúde e qualidade de vida, é normalmente aceite que estes dois conceitos são diferentes. Em contexto de saúde e doenças, a qualidade de vida emerge como indicador do estado de saúde, ou seja, a saúde é um componente determinante da qualidade de vida, embora esta dependa de outros domínios para além da saúde (Durà, 2002).

Em síntese, a qualidade de vida é um conceito amplo que afeta de forma complexa a saúde física, o estado psicológico, as crenças pessoais, as relações sociais e a sua relação com as características importantes do seu ambiente. É a perceção dos indivíduos sobre a sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e, naturalmente, sobre os valores da mesma e, ainda, perante os seus objetivos, expetativas, padrões e preocupações.

1.4. Sobreviver a uma doença oncológica: o processo ao longo da patologia de doença

Um grande número de doentes, após o seu processo de doença, passa para o estado de sobrevivente (Dunn, et al., 2015; Pitman et al., 2018), sendo que, os efeitos decorrentes da experiência de doença oncológica variam de pessoa para pessoa. Algumas pessoas consideram a experiência de doença como negativa, porém, outras pessoas, não observam qualquer mutação na sua vida, referindo um crescimento positivo após a adversidade (Seiler & Jenewein, 2019).

Em 1985, Fitzhugh Mullan, médico e sobrevivente de cancro, defendeu que o termo sobrevivente é mais apropriado do que o termo curado, já que nunca se sabe se a doença está de facto presente (Pires, 2014).

A sugestão de designação de sobrevivente feita por Mullan, foi baseada na ideia de que todas as pessoas que passaram pela experiência de cancro, independentemente de se considerarem curadas ou não e, dos díspares tipos de cancro que tenham tido, partilham desta experiência e de vários efeitos coletivos, o que faz com que componham um grupo isolado daqueles que nunca a experienciaram (Pires, 2014).

O mesmo autor, propôs três fases de sobrevivência: a aguda – fase de diagnóstico e o final dos tratamentos –, a intermédia – desde o final dos tratamentos, incluindo as consultas de seguimento – e a permanente – estado de ausência da patologia e com probabilidades baixas de reincidência (Pires, 2014).

Em resultado da deteção precoce do cancro e dos avanços ao nível dos protocolos terapêuticos, a realidade dos doentes oncológicos nos últimos anos inverteu-se, assistindo-se, a um aumento relevante do número de sobreviventes de cancro (Aarason et al., 2014; Frensham et al., 2018).

Assim, a definição médica que havia e que era utilizada na altura em que surgiram as reflexões de Mullan, definia que apenas os doentes de cancro, livres de doença, pelo menos à cinco anos é que podiam ser considerados sobreviventes (Doyle, 2008). No parecer de Aziz (2007), os sobreviventes que receberam o diagnóstico de cancro primário há cinco, dez, quinze e vinte anos, podem ser designados de sobreviventes de longa duração.

Numa perspetiva biomédica, o sobrevivente de cancro, é determinado como o indivíduo que teve uma doença oncológica e que perdura sem sinais clínicos da doença por um período mínimo de cinco anos (Rowland, 2007). Já na perspetiva médica, o conceito de sobrevivente, encontra-se mais relacionado à sobrevivência após cinco anos do diagnóstico (Rowland et al., 2013).

No caso de Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) (2015), no Relatório sobre a Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referenciação de Oncologia Médica, determina como sobrevivente de cancro todo o doente que supera a doença oncológica,

ficando livre de sinais clínicos da doença e de tratamentos antineoplásicos, sendo, normalmente, delineado um período mínimo de cinco anos.

No parecer de Little et al. (2000), o período de sobrevivência está relacionado a uma experiência emocionalmente negativa e prolongada, que é suportada pela continuidade e incorporação do cancro na vida dos sobreviventes. Vários autores concordam que a doença oncológica é um procedimento que começa no diagnóstico e só termina com a morte do doente ou do sobrevivente (Shepherd & Woodgate, 2010).

Com os dados da pesquisa epidemiológica a mostrar que a sobrevivência tem vindo a crescer, por períodos cada vez mais extensos, a vivência desta fase da trajetória da doença faz-se acompanhar de consequências que se fazem sentir não só a nível físico, mas também, a nível psicossocial (Baker et al., 2013; Burton et al., 2015).

De acordo com Yi e Syrjala (2017), nos primeiros anos após o término dos tratamentos, as carências dos sobreviventes relacionam-se com o medo da recorrência, que engloba uma hipervigilância aos sinais físicos; os sintomas de ansiedade antes dos exames de *follow-up* ou aquando de lembranças/memórias da fase ativa da doença; a mudança de papéis familiares e profissionais; e a perceção de perda de suporte instrumental e emocional por parte da rede de suporte social e familiar.

Porém, a maioria das pessoas continua a encarar os receios de uma recaída e as sequelas físicas e emocionais como consequentes do processo de doença (Dunn et al., 2015; Ellegaard et al., 2017). O medo da recaída é o maior receio dos sobreviventes à doença oncológica e dos seus familiares, por estar associado a um decréscimo na qualidade de vida (Cruickshank et al., 2019; Fallah et al., 2012; Simonelli et al., 2017).

Nesta linha de pensamento, os sobreviventes que concluíram os tratamentos há mais anos reportam, para além do medo da repetição, necessidades relacionadas com o facto de ter de lidar com sintomas/efeitos secundários tardios consequentes do diagnóstico e/ou dos tratamentos, os quais podem ser físicos e/ou psicológicos (Inhestern et al., 2017).

Na perspetiva de Shay et al. (2016), o facto da pessoa deter de uma experiência de doença oncológica mais positiva, contribui para a redução do medo da recaída e para um melhor crescimento pessoal.

Constata-se que os sobreviventes de cancro expõem, normalmente, uma maior tendência para o sofrimento (Kaul et al., 2017). No caso das pessoas mais jovens que se encontram no ativo a nível laboral e, que passam por alterações de papéis psicossociais, apresentam níveis mais altos de ansiedade e depressão face à população em geral (Inhestern et al., 2017).

No entanto, outros sobreviventes demonstram preocupações relacionadas com a reprodução, o desejo não realizado de ter um filho e, o surgimento de uma menopausa precoce, sendo estes aspetos produtores de transtornos mentais e sofrimento (Logan & Anazodo, 2019).

Contrariamente, alguns sobreviventes, revelam aspetos positivos pertencentes à situação de doente oncológico que passam pelo crescimento pessoal, autoconfiança, resiliência, resolução de problemas, mutação no estilo de vida e aquisição de um pensamento positivo (Fallah et al., 2012; Seiler & Jenewein, 2019).

Neste sentido, a esperança é considerada uma das mais importantes nos estilos de *coping* do doente oncológico e, o otimismo, é conhecido por possuir efeitos protetores. Observa-se, assim, que ambos estão relacionados a um melhor ajustamento à doença, a um aumento do bem-estar e a uma diminuição do sofrimento (Seiler & Jenewein, 2019).

Verifica-se que após a experiência complexa e dolorosa da doença oncológica, os sobreviventes tendem a relatar pelo menos um acontecimento positivo consequente à doença – sentimento de autoaperfeiçoamento, crescimento pessoal, valorização da vida, relações interpessoais mais satisfatórias e sorte por estar vivo (Sundberg et al., 2009).

A execução de um rastreio psicossocial, identificando os grupos de alto risco e, uma intervenção precoce com apoio psicológico nos sobreviventes à doença oncológica (Kaul et al., 2017; Martínez Arroyo et al., 2019), possibilita amenizar o medo da recaída (Shay et al., 2016) e reduzir os níveis de ansiedade e depressão (Inhestern et al., 2017).

Em suma, a sobrevivência ao cancro, é um processo constante em que as pessoas se vão identificando como sobreviventes e, é uma experiência de vida que se reveste de dúvida e que engloba vários aspetos positivos e negativos (Vachon, 2001). Com o aumento da taxa de sobrevivência ao cancro, a doença oncológica tem arrogado um carácter crónico, ao invés de um quadro nosológico agudo e potencialmente mortal.

Capítulo II – A evolução do conceito de cuidador informal na sociedade portuguesa no século XXI

2. O cuidador informal do doente com patologia oncológica

O ato de cuidar é um ato voluntário, que pode ser interpretado como um ato que fornece apoio e suporte para o bem-estar da pessoa cuidada, assumindo alguns encargos e responsabilidades (Oliveira et al., 2007). A complexidade dos cuidados prestados, depende de diversas características do doente, nomeadamente, a idade, saúde física e mental e o nível de dependência (Look & Stone, 2018).

Um cuidador é descrito como uma pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, harmonizando o suporte necessário à pessoa doente, oferecendo-lhe assim uma melhor qualidade de vida.

De acordo com Teixeira (2017), os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal. O cuidador informal principal é, assim, a pessoa que emerge da rede social do próprio, de forma não remunerada, com relação significativa, podendo ser um familiar, parceiro(a), amigo(a) e/ou vizinho(a), que se assume como o principal responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados (Marques, 2007; Teixeira, 2017).

Na perspetiva de Lopez-Hartmann et al. (2012), o cuidador informal é, normalmente, um familiar ou amigo que toma a responsabilidade de prestar cuidados frequentes no domicílio ao doente com necessidade de cuidados de longa duração.

Todavia, pela relevância social que o cuidador informal tem vindo a ganhar na atualidade, constatamos um maior interesse do Estado português para reconhecer o importante papel que os cuidadores informais desempenham. Neste sentido, surgiu a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, que tem como objetivo a aprovação do estatuto de cuidador informal, regulando os direitos e os deveres tanto do cuidador como da pessoa cuidada e, estabelecendo as respetivas medidas de apoio. De seguida, foi aprovada a

Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro, que regulamenta os termos e condições do reconhecimento e manutenção do estatuto de cuidador informal.

Assim sendo, tendo em conta a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, o cuidador informal é uma pessoa cuidadora, principal ou não, que cuida de uma pessoa que, quando avaliada a sua situação, é considerada dependente tendo em conta vários requisitos. No entanto, podem diferenciar-se dois tipos de cuidador, o cuidador principal e o cuidador informal. O cuidador principal é definido como o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao quarto grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que vive em comunhão de habitação e não beneficia de remuneração de atividade profissional, bem como da tarefa do cuidar. Já o cuidador informal é definido como não principal, como o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao quarto grau, que acompanha e presta cuidados não permanentes, mas regulares, a uma pessoa dependente e que auferir ou não de remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.

O reconhecimento do cuidador informal é da competência do Instituto da Segurança Social, sendo o requerimento exposto pelo cuidador e, sempre que possível, o consentimento da pessoa cuidada. Para efeitos de apresentação e instrução do referido requerimento, o SNS ou os serviços de ação social das autarquias, que sinalizam tanto o cuidador como a pessoa cuidada, articulam com o Instituto da Segurança Social, sendo as condições e os termos do reconhecimento e sua manutenção regulados por diploma próprio.

O papel de cuidador informal pode surgir de forma progressiva ou de forma abrupta. De forma progressiva, significa que, perante uma perda gradual de autonomia do doente, o cuidador adquire esse papel num processo moroso e gradual, sem haver uma decisão deliberada. De forma abrupta, ocorre quando o cuidador, após um acontecimento súbito, toma a decisão deliberada de ser cuidador (Cachada, 2014).

Os doentes oncológicos que expõe deterioração do seu estado físico, devido ao progresso da doença e aos efeitos colaterais dos tratamentos, carecem do apoio de um cuidador, sendo que, normalmente, os membros da família são os mais importantes prestadores de cuidados físicos e emocionais (Karabulutlu, 2014).

A escolha sob quem recairá o papel de cuidador não é uma tarefa fácil, a família precisa de se reorganizar e negociar possibilidades, sendo normalmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal (Cachada, 2014).

De acordo com a ideia de Yucel et al., (2018), a responsabilidade de cuidar do familiar doente em casa pertence, geralmente, ao cônjuge, a um dos filhos ou a um outro membro da família. Esta pessoa, designada de familiar cuidador, por norma reside na mesma casa que o familiar doente, disponibilizando a maior parte do seu tempo para cuidar do familiar (Kent et al., 2016).

Os cuidadores fornecem ao doente apoio através da constante motivação e do envolvimento social, realizam atividades de vida diárias, e ainda, monitorizam e avaliam os sintomas e as respostas ao tratamento, de modo a diminuir os resultados colaterais e a degradação do estado físico do seu familiar (Karabulutlu, 2014; Krumwiede & Krumwiede, 2012; Ream et al., 2013; Su et al., 2017; Ullgren et al., 2018).

Neste seguimento, os cuidadores informais desempenham tarefas que podem ser físicas, emocionais, sociais ou financeiras (Kent et al., 2016) e, quando os cuidados essenciais superam os recursos deste, ocorre o *burden* do cuidador. O *burden* abrange as dificuldades do papel de cuidador e as alterações físicas e emocionais que surgem neste (Teixeira et al., 2018).

Cachada (2014), distingue três dimensões na prestação de cuidados: responsabilidade/tomar conta de alguém; responder e satisfazer às necessidades da pessoa cuidada, de forma a proporcionar-lhe melhor qualidade de vida; sentir preocupação, interesse, consideração e afeto pela pessoa de quem se cuida.

Segundo Teixeira (2017), o cuidador informal possui um papel relevante a nível da defesa dos direitos da pessoa que cuida e o respeito pelos princípios éticos da vida, e ainda enquanto elo de ligação com a rede formal dos sistemas sociais e de saúde.

O cuidador informal, de acordo com a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, possui os seguintes direitos:

- a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;

- b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;
- c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da segurança social;
- d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;
- e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;
- f) Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;
- g) Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;
- h) Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos neste Estatuto;
- i) Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;
- j) Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;
- k) Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

Ainda de acordo com esta Lei, o cuidador informal também tem deveres relativamente à pessoa cuidada, sendo eles:

- a) Atender e respeitar os seus interesses e direitos;
- b) Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário;

- c) Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada;
- d) Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;
- e) Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada;
- f) Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada;
- g) Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;
- h) Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer;
- i) Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
- j) Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.

O cuidador informal deve, ainda:

- a) Comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, bem como as necessidades que, sendo satisfeitas, contribuam para a melhoria da qualidade de vida e recuperação do seu estado de saúde;
- b) Participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas;
- c) Informar, no prazo de 10 dias úteis, os competentes serviços da segurança social de qualquer alteração à situação que determinou o reconhecimento do cuidador informal.

Importa também falar que o cuidador informal detém um papel importante na gestão do processo da doença, através da sua prestação de cuidados informais (Geng et

al., 2018), sendo esta prestação de cuidados desenvolvida através de uma dupla, familiar doente – familiar cuidador.

No entanto, a presença de sofrimento em ambas as partes, pode influir negativamente o relacionamento desta dupla, levando à diminuição da qualidade de vida. Os fatores que podem afetar a dupla estão relacionados com o familiar doente – idade, sexo, estado civil, nível de informação acerca da doença, diferentes tipos de cancro e tratamentos –, com o familiar cuidador – ser cônjuge do doente, duração do seu papel como cuidador familiar e a porção de tempo disponibilizada na prestação dos cuidados por dia – e, relacionados com a família – relacionamento familiar antes e após o diagnóstico de doença oncológica e encargo financeiro para a família (Li et al., 2018; Weis, 2015).

A falta de comunicação entre o doente e o seu cuidador é outro fator que influencia a dupla. Esta falta de comunicação consequente do receio de provocar mais sofrimento no outro (Shin et al., 2016), pode afetar os cuidados prestados pelo cuidador (Li & Loke, 2014) e ser um dos fatores que colabora para o desenvolvimento da depressão no mesmo (Geng et al., 2018).

Nesta linha de pensamento, a necessidade de informação é considerada a principal necessidade demonstrada pelos cuidadores informais, incluindo a necessidade de informação sobre da doença, dos tratamentos e dos cuidados a prestar no domicílio (Heckel et al., 2015; Sklenarova et al., 2015).

Ainda acerca das necessidades, importa referir que o apoio dos serviços de saúde é outra necessidade sentida pelos cuidadores informais, sendo que o aspeto que mais se destaca neste apoio é a comunicação entre os profissionais de saúde e os familiares. Esta comunicação deve ser transparente, direta e oportuna, caracterizada por respeito, empatia e uma confiança recíproca (Ashrafian et al., 2018; Heckel et al., 2015).

Os cuidadores informais podem beneficiar de diversas medidas de apoio, designadamente: identificação de um profissional de saúde como contacto de referência; participação ativa na elaboração do plano de aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação, não só para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, como também no âmbito do atendimento direto de ação social, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada;

participação em redes sociais de suporte e grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal, e se necessário usufruir de apoio psicossocial; aconselhamento, acompanhamento, formação e informação específica por profissionais da área da saúde, da segurança social ou das autarquias, em relação às necessidades da pessoa cuidada; Subsídio de apoio ao cuidador informal principal, majoração deste subsídio, acesso ao regime de seguro social voluntário e promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada (Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro).

Os cuidadores informais possuem a necessidade de partilhar o seu papel de cuidador com outros e, esta partilha, contribui para a redução da taxa de transtornos de ansiedade nos cuidadores (Din et al., 2017). Sendo assim, ao atender-se às necessidades dos cuidadores, poderá se obter melhores resultados nos tratamentos realizados aos doentes (Ashrafian et al., 2018).

Perante a relação vinculativa do prestador de cuidados e do doente, constata-se estatisticamente que a maior parte dos cuidadores são mulheres e, a relação que mantêm é sobretudo de parentalidade ou conjugalidade com os doentes (Romito et al., 2013; Areia et al., 2017). Verifica-se que o intervalo de idades dos cuidadores informais de doentes com cancro, varia entre os 18 e 50 anos (Warapornmongkholkul et al., 2018).

A este respeito também importa realçar a ideia de que os cuidadores do sexo feminino apresentam alto risco de desenvolver um vasto espectro de comorbidades sociais, mentais e físicas relacionadas com a experiência de cuidador (Li & Loke, 2013).

A qualidade de vida dos familiares cuidadores, quando relacionada com a saúde, normalmente é persuadida pelo sexo e pela idade (Lim et al., 2017), e ainda, pela duração dos cuidados prestados (Geng et al., 2018), logo, deve-se ter em atenção a qualidade de vida desde o diagnóstico até ao fim dos tratamentos (Goswami & Gupta, 2019).

A multidisciplinariedade interventiva e de apoio aos doentes, por vezes, também, vincula a relevância e o impacto do papel dos cuidadores informais, na decisão e no ajuste da gestão oncológica (Faccio et al., 2018b).

Verifica-se assim que, ser cuidador informal, a longo prazo, pode considerar-se fundamental para o doente oncológico (Willemse et al., 2016). Além disso, a maioria dos

doentes oncológicos, têm a noção do impacto do papel da família e/ou do cuidado, na sua vida e nos seus processos oncológicos, o que faz com que a intervenção terapêutica, se torne mais eficiente (Antonella et al., 2017).

Importa aqui salientar que cuidar é mais do que a satisfação das necessidades básicas, dado que envolve uma componente de apoio emocional e social, essenciais para o bem-estar da pessoa cuidada (Miranda, 2013).

2.1. A qualidade de vida dos cuidadores informais no apoio a familiares com doença oncológica em Portugal

Cuidar de alguém dependente é visto por muitos cuidadores como uma tarefa esgotante e geradora de grandes níveis de stress e privação, pelo que frequentemente as suas necessidades não são satisfeitas, o que leva a repercussões ao nível da sua qualidade de vida.

Vargas-Escobar (2012), sustenta que o cuidar pode comprometer a dimensão física, emocional, espiritual e social daqueles que o realizam, podendo originar situações de esgotamento físico, subvalorização das suas necessidades, baixa autoestima e isolamento social.

O conceito de qualidade de vida, foi adquirindo importância ao longo dos anos através do crescimento do número de estudos, cooperando assim para a construção do constructo e criando o desenvolvimento de instrumentos com exatidão e validade, não só para avaliar e abarcar diferentes domínios para além do físico, mas também, por ser legítimo a sua utilização em diferentes culturas (Netuveli & Blane, 2008).

No que diz respeito ao impacto da qualidade de vida no cuidador, pode se afirmar que, os fatores psicológicos são aqueles que mais influenciam (Gorji et al., 2012), além de que os tratamentos invasivos também se consideram fatores oscilantes (Gaino & Buzzo, 2018).

No entanto, pode-se apurar, através do estudo de Warapornmongkholkul et al. (2018) que, a maioria dos cuidadores informais consideram ter uma boa qualidade de vida, perante a doença oncológica, porém, no estudo de Jamani et al. (2018), confirmou-se que 20% dos cuidadores informais demonstraram ter uma qualidade de vida inferior à constatada pela população no geral.

A sobrecarga que emerge e sobre a qual bastantes cuidadores se encontram expostos, acaba por interferir negativamente na sua qualidade de vida que, tal como concluiu Anjos et al. (2014), ao analisar a relação entre as características sociodemográficas e, a sobrecarga do cuidador informal com o seu nível de qualidade de vida, apurou que quanto maior era a sobrecarga, pior era a perceção que o cuidador tinha da sua qualidade de vida.

Segundo Dinis et al. (2016), para entender o impacto da dependência na vida do cuidador informal, é necessário compreender a forma como este perceciona a sua condição de saúde, as diferentes variáveis que afetam a sua qualidade de vida e as estratégias que desempenha para fazer face à mutação e ao possível agravamento da condição clínica da pessoa dependente.

Saraiva (2011) citado por Clemente (2020) sustenta que a qualidade de vida do cuidador arroga contornos positivos ou negativos, conforme as estratégias adaptativas que põe em prática e os recursos que mobiliza e ativa. Na mesma linha de pensamento, Rodríguez-Pérez et al. (2017), aludem que a qualidade de vida poderá ser melhorada mediante a utilização de estratégias de *coping* focadas na emoção e na rede de suporte social.

Indo ao encontro destes argumentos e, segundo o estudo de Gonçalves e Pereira (2011), as famílias com tendência a mobilizar uma maior porção de recursos e de estratégias de *coping*, relatam uma maior satisfação e vivem níveis de stress mais baixos, o que se poderá refletir numa melhor qualidade de vida tanto de quem cuida como de quem é cuidado, dado que a qualidade dos cuidados concedidos se encontra, em parte, dependente do bem-estar do próprio cuidador.

Contudo, nem todos os cuidadores conseguem perspetivar o papel que executam de forma positiva, traduzindo-se para muitos num esforço incessante a nível cognitivo, emocional e físico (Dinis et al., 2016).

De acordo com o estudo de Dinis et al. (2016), ao examinar a relação entre o tempo enquanto cuidadores informais com o nível de qualidade de vida, constatou-se que o tempo de duração da prestação de cuidados interferia na qualidade de vida do cuidador informal, uma vez que aqueles que se encontravam a cuidar há mais anos, apresentavam uma pior qualidade de vida, face aos que já cuidavam há menos tempo.

A deterioração do estado de saúde do doente, também pode ter um impacto negativo na vida do cuidador informal, dado que o aumento da fragilidade da pessoa dependente se correlaciona, segundo o estudo de Oldenkamp et al. (2017), com um baixo nível de qualidade de vida do prestador de cuidados.

Desta forma, uma boa rede de suporte e um apoio socioemocional adequado por parte da família, são considerados como recursos elementares para os cuidadores informais, podendo desencadear sentimentos de valorização pessoal e coligar-se a uma diminuição do stress vivenciado por estes (Moreira et al., 2018).

Por conseguinte, Glozman (2004), alude às causas de ordem sociodemográfica, onde se inclui o grau de parentesco entre o doente e o cuidador informal, a situação financeira, e ainda, a idade e as habilitações literárias dos mesmos, podendo se constatar que um maior nível de formação por parte do cuidador informal leva a uma melhor perceção de qualidade de vida (Dinis et al., 2016).

Para além destas causas, a qualidade de vida é de igual forma persuadida pela coabitação, dado que, conforme o estudo de Grelha (2009) e, comprovado também por Vigia (2012), os cuidadores que residem com o doente têm tendência a exibir menores índices de qualidade de vida, quando comparados com aqueles que não coabitam com a pessoa de quem cuidam.

A qualidade de vida dos cuidadores informais, pode sofrer alterações devido à idade destes, podendo constatar-se que os cuidadores mais velhos têm uma qualidade de vida mais instável, em comparação, com os mais novos (Shahi et al., 2014). Com efeito, também se denotam mudanças da qualidade de vida, no que diz respeito aos papéis que os cuidadores desempenham, sendo que estes podem se modificar conforme o caso e o indivíduo que presta cuidados (Matthews, 2018; Baumstark et al., 2018).

Capítulo III – Tipologias dos cuidados em saúde e o papel do Serviço Social

3. Promoção da saúde e prevenção da doença

A intervenção do Serviço Social, foca-se em ajudar e gerar oportunidades, potenciando as capacidades do indivíduo, tanto ao nível social como humano, promovendo a sua igualdade, justiça e equidade social. No contexto de saúde, o Assistente Social intervém nos problemas psicossociais que afetam o estado de saúde dos indivíduos, com o objetivo de melhorar os serviços de prestação de cuidados asseverando o acesso de todos os cidadãos ao sistema.

O Serviço Social contribui para a saúde das populações, direcionando a intervenção para as carências do doente tendo em conta os impactos ambientais e contextuais na saúde e no bem-estar, sendo elas: promoção da saúde, prevenção de agravos, atenção primária, atendimento em situações agudas, atendimento especializado, reabilitação e integração no domicílio e nas redes de comunidade, atendimento de longa duração, e ainda, cuidados paliativos (Carvalho, 2020).

A componente social tem um peso relevante na conceção e prestação dos cuidados de saúde, isto é, qualquer pessoa que passe por um processo de doença tem sempre alterações, sejam elas familiares, pessoais, profissionais, económicas ou outras, onde se colocam questões e desafios às dinâmicas individuais e familiares visto que as ruturas podem ser temporárias ou indefinidas.

Neste sentido, é essencial que o Assistente Social conheça bem a realidade do doente e dos seus familiares, uma vez que “é o motor principal da nossa intervenção. (...) Conhecer a realidade é o ponto de partida para poder intervir, significa poder valorizar todas as dimensões da realidade para estabelecer prioridades e podermos planear uma estratégia de intervenção” (Vanzini, 2010, p.189).

Na visão de Cabrita et al. (2015), o Assistente Social deverá proporcionar suporte emocional, “permitindo ou facilitando a expressão dos sentimentos suscitados pela situação clínica e social e suas consequências” (p.150) e, deverá ainda, orientar na

resolução de questões práticas ou dificuldades que possam surgir propiciando informações, aconselhamento e/ou facilitando o contacto com os recursos mais apropriados (Cárcer, 2000).

Os Assistentes Sociais, quando direcionam a sua intervenção para os determinantes sociais da saúde, devem desenvolver na relação com o utente, uma prática direta e indireta (Branco & Farçadas, 2012), sendo que, para atuar na promoção da saúde, é necessário associar os saberes técnicos aos saberes populares, assim, ao agir em ações intersetoriais, gera protagonismo aos indivíduos, o que leva conseqüentemente, a um bom nível de vida (Buss, 2003).

A promoção da saúde é um conceito em construção por meio de ações que se complementam entre a prevenção e a promoção e, na perspetiva de Buss (2003), na promoção da saúde, é possível fortalecer as capacidades individuais e também coletivas, harmonizando maior capacidade de escolhas e atitudes sobre a própria vida, logo, a promoção não é apenas uma questão de existência, é também uma questão de qualidade de existência onde a maior parte dos programas de promoção da saúde, passa pela alteração de comportamentos e hábitos de vida.

Nesta linha de pensamento, os Assistentes Sociais possuem diferentes formas de prevenir ou promover nas ações que desenvolvem em saúde e, quando são requisitados para explorar as atividades de prevenção, respondem com clareza e precisão, uma vez que compreendem que a sua atuação corresponde a um risco específico, percebendo que as doenças requerem uma atuação rápida para que não aumente o número de casos. No entanto, o mesmo não se aplica quando os Assistentes Sociais são questionados a definir uma atividade de promoção, afirmam que promover é algo amplo que procura uma alteração de hábitos e/ou comportamentos.

A promoção da saúde é quase sempre mencionada pelos Assistentes Sociais como uma atividade de educação em saúde, nas quais estão inseridas as atividades dialógicas, como as reuniões com a comunidade e as palestras, como forma de transmissão de conhecimentos aos utentes (Sodré, 2014).

Desta forma, compreende-se que “promover” significa não deixar desenvolver uma doença ou não deixar potencializar um risco e, isto define-se como prevenir, no entanto, é denominado pelos Assistentes Sociais como “promoção da saúde” (Sodré, 2014). Pode-

se dizer que essa concepção de saúde relaciona-se à ideia de ausência de doenças e, reflete a primazia da ação individual, logo, o foco da ação passa a ser o indivíduo e os seus hábitos, como se fosse possível isolá-lo do seu contexto social, económico e político (Santos et al., 2010).

Neste seguimento, a visita domiciliária é uma ferramenta apresentada pelos Assistentes Sociais como complementar ao trabalho de promoção da saúde, uma vez que proporciona a recolha de informação que não está clara e que necessita de ser trabalhado pelo Serviço Social (Sodré, 2014) e, o trabalho de escuta e produção de vínculo, permite promover a saúde dos utentes.

Importa também ressaltar que os Assistentes Sociais são desafiados pela noção de saúde e pelos determinantes sociais, isto é, por aspetos estruturais e pelas políticas, possuindo responsabilidades na prevenção e na promoção da saúde das populações (Carvalho, 2020). Os determinantes sociais dizem respeito às circunstâncias nas quais as pessoas nascem, vivem e trabalham, além dos sistemas implementados para apoiar os cuidados de saúde, no entanto, essas circunstâncias, por sua vez, são moldadas por um conjunto mais amplo de forças económicas e políticas sociais (World Health Organization, 2011).

Para o Serviço Social a saúde é uma questão de direitos humanos e de justiça social, dado que as pessoas têm direito de usufruir de condições sociais para a saúde humana e, têm direito a ter acesso a serviços e a outros recursos para promover a saúde (International Federation of Social Workers, 2020). Todavia, estes princípios nem sempre são realizados dadas as condições de desigualdade económica, social e cultural, que afetam o acesso a cuidados de saúde, traduzindo-se em injustiças na saúde (Silva et al., 2013).

Não obstante, os profissionais de Serviço Social têm um papel fundamental na prevenção e na mitigação da doença, na medida em que são agentes de mudança e potenciadores de recursos, contribuindo na atuação em crise e auxiliando a superar as dificuldades das pessoas. Deste modo, o Assistente Social tem um papel ativo na valorização do acontecimento e das ações levadas a cabo ao nível do processo de intervenção (Erra, 2011).

A promoção da saúde trata-se, assim, de uma ação fundamentada no acesso ao serviço de saúde como aquele que irá produzir conhecimentos, ações, vinculações e interpretações sobre o modo de produzir saúde.

No SNS, o Serviço Social hospitalar realiza intervenções que têm como objetivo cooperar na resolução dos problemas dos doentes, auxiliando a prevenir as disfunções que possam dificultar o tratamento e reabilitação, tendo em vista a reintegração social das pessoas após a alta hospitalar (Santo, 2018).

De acordo com Masfret (2012) “a intervenção do Serviço Social na saúde tem sempre como ponto de partida a doença que afeta a pessoa, o diagnóstico médico que motiva a consulta ou a entrada hospitalar”. (p.64)

Sendo assim, as funções do Assistente Social em contexto de saúde passam por avaliar os fatores psicossociais interferentes na saúde das pessoas, grupos e comunidades, nomeadamente, em grupos de risco/vulneráveis; avaliar os fatores psicossociais envolvidos no tratamento da doença e reabilitação; realizar uma intervenção psicossocial a nível individual, familiar e grupal; aconselhar e intervir em situações de crise por motivos médicos e/ou sociais; efetuar promoção de informação dos direitos do doente e família; realizar a promoção da prestação de serviços de qualidade centrados no doente; avaliar e criar recursos sociais nas comunidades locais de referência; definir, planear e realizar programas de educação, informação, prevenção e promoção da saúde; mobilizar, organizar e coordenar parcerias incluindo prestadores de cuidados de saúde e sociais (Carvalho, 2012a).

No ponto de vista de Lopes et al. (2012) citado por Carvalho (2012a), a intervenção dos Assistentes Sociais nos hospitais é:

uma intervenção pró-ativa, em que diariamente, os assistentes sociais acolhem o doente, fazendo uma triagem no sentido de identificar as situações de risco e, conseqüentemente, realizar o diagnóstico social participado, em que, por um lado, se equacionam as soluções/respostas junto do doente e família e, por outro lado, se faz a articulação com os parceiros sociais na definição de respostas face às necessidades, com o objetivo de resolver e/ou prevenir situações de crise, de modo a evitar reinternamentos (...). (p.25)

A intervenção do Serviço Social, abrange uma intervenção clínica e social que se encontram ligadas entre si, o que permite ver o utente como um todo e não como a soma de partes, ou seja, permite ver o utente através de uma abordagem biopsicossocial (Santo, 2018). Nesta linha de pensamento, Carvalho (2012a), afirma que a intervenção social em contexto hospitalar contém três momentos: o acolhimento, a elaboração do plano individual de cuidados e, o acompanhamento psicossocial. Porém, a intervenção social pode também conter a preparação e continuidade dos cuidados.

No âmbito hospitalar, o Serviço Social pode ser acionado de diferentes formas, tendo em conta as características e necessidades de cada unidade hospitalar, existindo o acolhimento sistemático em que é executada uma entrevista a todos os doentes presentes no serviço clínico, o acolhimento por triagem de indicadores críticos, em que a situação é dirigida para o Serviço Social através de critérios que incluem intervenção social, e ainda, o acolhimento em regime de chamada, em que é efetuado apenas aos doentes sinalizados por outros profissionais que fazem parte da equipa multidisciplinar e que pertencem aos serviços clínicos (Carvalho, 2012a).

Todavia, tendo em conta o estudo realizado por Guerra (2019), não são estas as únicas formas de serem identificadas situações que necessitam de apoio social, podem ser identificadas ainda outras formas, como por exemplo por iniciativa própria dos utentes e/ou família/cuidador, visto que vários utentes e famílias sabem o propósito da intervenção social, os seus objetivos e os seus benefícios (Power & Gronen, 2015) e, pode ainda ser através do encaminhamento por parte de instituições externas, dado que estas podem já não ser suficientes para dar resposta ao novo problema de saúde e/ou ao aumento de dependência adquirida pelo utente.

Na perspetiva de Rodrigues (2014), o Assistente Social para uma melhor execução do seu trabalho, deve orientar-se pelas seguintes dimensões: efetuar uma recolha de informação sobre a situação do doente através do diagnóstico social e, recolher informação importante para a preparação da alta e continuidade dos cuidados, principalmente: nacionalidade e situação no país, língua, etnia, religião, especificidades culturais, escolaridade, profissão, situação profissional, local de residência, vizinhança, habitação, acesso à habitação, condições de habitabilidade, núcleo familiar e conviventes com ou sem possibilidade de serem reconhecidos como familiar-cuidador.

O Assistente Social em contexto hospitalar, é um elemento fundamental das equipas multidisciplinares de cuidados de saúde, uma vez que, Martinelli (2003) afirma que “o lugar do serviço social na área da saúde é, portanto, um lugar multidisciplinar, plural, um lugar de ações cooperativas e complementares, de práticas interdisciplinares”. (p.12)

No ponto de vista de Power e Gronen, (2015), os Assistentes Sociais podem enfrentar alguns desafios no que diz respeito à sua integração, estando esta questão associada a vários fatores, nomeadamente: a equipa ter pouco conhecimento sobre o papel do Serviço Social; a família não perceber o porquê da intervenção do Serviço Social; o medo de que o Assistente Social se intrometa na relação da equipa médica com os utentes e famílias; a perceção de uma acréscimo sobre as responsabilidades e funções na equipa; e ainda, o aparecimento de conflitos sobre as modalidades de intervenção.

No entanto, ainda de acordo com as autoras Power e Gronen (2015), o Assistente Social deve demonstrar as suas competências, capacidades e conhecimentos, bem como deve desenvolvê-los, dado que, quando a relevância da participação do Assistente Social como elemento da equipa multidisciplinar é reconhecida pelos outros profissionais, estes tendem a ter uma melhor perceção no que toca ao problema dos utentes e das suas famílias, tal como das suas competências e capacidades, demonstrando ser uma área essencial para enfrentar os desafios intrínsecos à gestão e adaptação do processo de doença.

O reconhecimento da relevância da intervenção social por parte da equipa multidisciplinar, passa fundamentalmente por serem instituídas barreiras profissionais e, identificadas carências de competências e conhecimentos particulares de intervenção em certas situações que apenas o Assistente Social detém (Guerra, 2019).

A intervenção do Assistente Social em contexto hospitalar, extrapola o nível micro social que se fundamenta na relação profissional-pessoa e, inclui também os níveis macro e meso, dado que, como descreve Guerra (2019), o Assistente Social “é um profissional com capacidade analítica de leitura dos problemas sociais e dos problemas de saúde, tendo uma capacidade de leitura dos problemas contextualizando-os social e estruturalmente”. (p.333)

No âmbito hospitalar, nomeadamente nos serviços de internamento, em que os utentes ficam no serviço durante algum tempo, é dada ao Assistente Social a possibilidade

de desenvolver a sua intervenção de uma forma mais rápida e eficaz, visto que lhe é permitido a obtenção de um maior conhecimento da situação do doente. O Assistente Social ao estar incluído na equipa multidisciplinar de cuidados, auxilia o acolhimento, a entrevista, o diagnóstico, o acompanhamento, o apoio psicossocial e a preparação da alta, de todas as situações analisadas no internamento.

A criação de uma relação profissional entre o Assistente Social e o utente e/ou família, envolve a realização de diversos princípios que, na perspetiva de Johnson e Côrte-Real (2000), compõem a base da avaliação psicossocial, entre eles pode evidenciar-se a identificação das condições sociais do utente e família, as suas necessidades e desejos, enquadrando-as em conformidade com o contexto familiar, hospitalar e institucional do utente e o envolvimento do profissional. Ou seja, a relação criada entre o Assistente Social e o doente tem como princípios a confiança mútua, sendo definidos os papéis e responsabilidades de ambos os intervenientes, de maneira a possibilitar a participação plena do utente no decorrer da intervenção.

Para as famílias o Assistente Social é reconhecido como um profissional que auxilia em todo o processo de internamento e acompanhamento, promovendo os contactos com instituições externas, que mobilizam os recursos essenciais para dar resposta às necessidades dos utentes e suas famílias (Mariguêsa, 2002; Guerra, 2019).

Por conseguinte, é pertinente que toda a equipa conheça a família com quem irá manter contacto nos cuidados ao doente e, que o Assistente Social articule com os restantes profissionais de saúde, pois, só assim conseguirão garantir uma melhor qualidade de vida, humanização e eficácia na prestação de cuidados (Carvalho, 2012a).

Nesta área de intervenção, o Assistente Social procura solução para os problemas que se apresentam tanto ao nível social como psicossocial, culminando na recuperação do bem-estar individual e social. De acordo com Ferreira (2011) e Robertis (2003), o Assistente Social não deve possuir uma posição assistencialista, isto é, não deve dar as soluções ao utente/família, mas sim traçar o caminho com estes, produzindo circunstâncias para que consiga definir o seu próprio caminho, alcançando os seus próprios objetivos.

No dia-a-dia, é executada uma intervenção sistemática por parte do Serviço Social, ou seja, o Assistente Social verifica diariamente as novas admissões hospitalares,

tipificando e avaliando indicadores de risco, através do acolhimento ou referenciação por parte da equipa multidisciplinar, no sentido de efetuar uma intervenção precoce sempre que for necessário (Rendeiro, 2015).

Os pontos essenciais da intervenção social em contexto hospitalar, passam pela avaliação da situação dos doentes e suas famílias/cuidador, tal como a comunicação e organização com os serviços da comunidade, de modo a asseverar uma alta hospitalar segura e eficiente, possibilitando a reintegração social do doente na comunidade (McLaughlin, 2015).

Para Rendeiro (2015), a intervenção social em contexto de planeamento da alta hospitalar, inclui a realização de um acompanhamento do utente e sua família durante todo o processo de internamento, sendo que:

(...) o primeiro contacto com o doente e família é insuficiente, uma vez que o processo de doença altera a dinâmica familiar e constitui uma situação de crise para muitas famílias que não assimilam nem se consciencializam das necessidades do doente nesse momento”. (p.15)

O Assistente Social possui um papel elementar, não só na redução do tempo de protelamento da alta hospitalar, como também no desenvolvimento de mecanismos de prevenção, passando essencialmente por uma intervenção social precoce e sistemática (Rendeiro, 2015).

Neste sentido, ao trabalhar com doentes, o Assistente Social deve, mais que apostar na relação, investir na compreensão da realidade do doente e, para além de acionar todos os recursos de que dispõe, deve satisfazer as verdadeiras necessidades dos doentes e familiares para que as estratégias definidas sejam verdadeiramente exequíveis (Vanzini, 2010).

3.1. Cuidados Continuados

O Assistente Social, na sua atuação profissional, deve transformar e mediar ao longo do processo de intervenção social, na procura de respostas e recursos que vão de

encontro às necessidades do utente, assim, a intervenção do Assistente Social, insere-se numa ótica de mobilização de recursos fundamentais ao bem-estar do utente e família no momento do seu regresso à comunidade, bem como o desenvolvimento de competências nos mesmos, simplificando o seu processo de adaptação (Carvalho, 2015).

O Assistente Social em conjunto com a equipa multidisciplinar, realiza um diagnóstico que auxiliará a definição do plano de atuação, tendo o Assistente Social que avaliar quais as necessidades específicas dos familiares e encaminhá-los para o apoio especializado mais adequado (Cárcer, 2000).

Deste modo, é cada vez mais relevante o trabalho em equipa, visto que, a equipa multidisciplinar tem competências para estabelecer uma delimitação de papéis, assumir em equipa os ganhos e os erros, partilhar um objetivo comum, efetuar um exercício participativo na tomada de decisões, entre outros (Vanzini, 2010).

Guadalupe (2011), diz-nos que a intervenção realizada com as famílias dos doentes, poderá focalizar-se em três vertentes: “intervenções que favorecem o ajustamento à situação (preventivas, amortecedoras e reparadoras do impacto da doença); intervenções para explorar e potenciar o suporte social; intervenções capacitadoras e emancipadoras”. (p.207)

O Assistente Social e os restantes elementos da equipa hospitalar, devem identificar os principais problemas das famílias e fornecer-lhes apoio a todos os níveis (Cundiff, 1992) e, devem procurar conhecer tanto o doente como a sua família para poderem pôr em prática o plano de intervenção. Assim, o Assistente Social deve apurar o grau e a forma como a família comunica com o doente e com a equipa multidisciplinar; a disponibilidade familiar para prestar cuidados; compreender se existem conflitos a nível familiar; perceber as necessidades dos familiares; reconhecer os indicadores de risco; investigar quais as expectativas da família face à equipa de cuidados.

Nesta linha de pensamento, o Assistente Social deve perceber que tipo de vínculos existem no seio familiar e, deve ter em conta que nem sempre esses vínculos foram constituídos de forma satisfatória, que nem sempre a família tem condições suficientes ou adequadas para cuidar do doente – sejam estas de ordem financeira, emocional ou organizacional – e, que nem sempre o doente deseja ser cuidado da forma como os profissionais de saúde consideram ser necessário (Andrade, 2008).

Na visão de Mclaughlin (2015), o Assistente Social em contexto hospitalar acompanha os utentes e famílias de forma a conceder o apoio essencial, em todas as consequências que podem ocorrer da situação de doença e/ou dependência, aconselhando-os e informando-os tendo em conta as suas necessidades durante o seu internamento no hospital.

Outra questão fundamental, diz respeito ao facto de os utentes e famílias perceberem o propósito da intervenção social, dos seus objetivos e benefícios, uma vez que regularmente as intervenções no âmbito hospitalar começam a partir de uma sinalização ou encaminhamento, e não por iniciativa dos mesmos (Power & Gronen, 2015). Assim, a partilha de informação com o utente e família torna-se fundamental, visto que, em situações de vulnerabilidade a intervenção social deve sempre ter em consideração a opção e autodeterminação dos utentes, assim como a força e capacidade do utente e família, de modo a proporcionar o desenvolvimento de competências de superação e resiliência.

A intervenção social não tem como foco apenas o utente, mas também a sua rede de suporte, assim, a atuação do Assistente Social avalia não só as necessidades do utente, como também as suas capacidades e potencialidades de cada situação (Carvalho, 2003; Teixeira, 2012). Deste modo, a avaliação psicossocial é efetuada de modo que se possa prever as necessidades dos utentes e famílias, a sua reação a uma perspetiva de alta, tal como avaliar a potencialidade dos recursos existentes na comunidade (Masfret, 2012).

A intervenção social efetuada tem sempre por base a qualidade e adequabilidade à situação-problema e o contexto do sujeito, envolvendo-o de uma forma holística, incluindo todas as suas necessidades, bem como as suas capacidades, crenças e aspirações.

Os cuidados paliativos, são entendidos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e dos seus familiares que defrontam problemas relacionados às doenças que ameaçam a vida e, neste âmbito, a perspetiva do Serviço Social traduz-se na garantia dos direitos humanos e sociais, centrando-se a atuação profissional não apenas no doente, mas também na sua família e no cuidador (Frossard et al., 2019).

Tendo em conta que as práticas metodológicas de intervenção do Assistente Social, são transversais às diferentes áreas de atuação, o doente em cuidados paliativos, será avaliado nas suas várias dimensões, como parte integrante de diferentes sistemas. Esta avaliação tem de ter em atenção o facto de que cada doente integra uma família, uma cultura, uma comunidade, uma sociedade, contribuindo, desta forma, para um conhecimento mais detalhado dos traços identitários da sua personalidade e individualidade. Assim, a intervenção em cuidados paliativos é interdisciplinar e tem como foco quatro pilares basilares: o controlo dos sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e o trabalho em equipa (Twycross, 2003).

Neste seguimento, o Assistente Social na equipa de cuidados, é responsável pela identificação dos aspetos psicossociais dos doentes e famílias e, dos recursos existentes na comunidade; responsável pelo diagnóstico das carências dos familiares e do doente e dos recursos para a satisfação das mesmas; colabora na composição do plano de intervenção multidisciplinar bem como na deliberação das principais prioridades da intervenção; faz a ponte entre as carências sociais reconhecidas e as instituições habilitadas para darem as respostas necessárias; articula na determinação e na avaliação dos problemas da equipa (Cárcer, 2000).

De acordo com Carvalho (2015), os Assistentes Sociais que trabalham em cuidados paliativos devem:

1. Contribuir como um elemento social para a avaliação multiprofissional efetuada pelas equipas de cuidados paliativos;
2. Avaliar a necessidade de ajuda do Serviço Social, tendo em atenção que a intervenção do Serviço Social pode parecer inesperada e, por esse motivo, é essencial ter a certeza que os doentes querem e consentem receber ajuda destes profissionais;
3. Avaliar a necessidade de intervenção nos diversos serviços, de saúde, sociais e outros serviços de apoio.

Neste contexto de cuidados, o papel do Serviço Social é caracterizado por diversas exigências tal como gerir os aspetos práticos e os sentimentos, permanecendo ao lado das pessoas enquanto estas passam por mutações provocadas pelo processo de morrer (Payne, 2007).

Na visão de Pimenta et al. (2015), o apoio à família integra um dos pilares de atuação dos cuidados paliativos e, é uma das áreas de intervenção do Assistente Social, sendo necessário neste contexto, perceber o modo como a doença irá ter impacto na estrutura e dinâmica familiar, visto que, muitas vezes obriga à redefinição de papéis.

Deste modo, para que se possa executar um bom trabalho com o doente em cuidados paliativos e, com a sua família, é relevante que o Assistente Social e a equipa invistam, nomeadamente, na relação com o outro, na compreensão da realidade do doente e da família e, na aceitação das suas decisões (Carvalho, 2015).

Sendo assim, a intervenção dos Assistentes Sociais em Cuidados Paliativos numa equipa multidisciplinar, tem como função responder às necessidades psicossociais dos doentes e dos seus familiares, que podem aparecer no processo de morrer e, ao interagir com doentes de cuidados paliativos, é relevante que o profissional de Serviço Social assevere a relação com o doente e que, principalmente, compreenda a realidade do mesmo de modo a promover comodidade e respeito pelas decisões que possa tomar (Vanzini, 2010). O Assistente Social é bastante importante nas equipas de cuidados paliativos para que a avaliação dos doentes seja feita tendo em conta uma abordagem holística e total, não olvidando nenhuma dimensão – social, psicológica, espiritual, física (Carvalho, 2012b; Rodrigues, 2014; Payne, 2012).

Nas doenças prolongadas ou nas doenças com poucas ou nenhuma perspectivas de cura,

tanto a pessoa doente como os seus familiares enfrentam diversas dificuldades, as quais incluem desde situações de medo, ansiedade, dúvidas, até longos e dolorosos processos de tratamentos. Diferentes profissionais podem atuar no sentido de amenizar estas e outras dificuldades que possam surgir, entre os quais estão o médico, o enfermeiro e o assistente social. (Simão et al., 2010, p.353)

Para abordar o apoio à família, neste contexto específico, tem de se compreender, desde logo, o modo como a doença irá ter impacto na estrutura e dinâmica familiar, pois é inevitável a ocorrência de alterações, especialmente a redefinição de papéis. Como refere Guadalupe (2012),

o impacto da doença sente-se em quase todos os campos da vida do doente: pessoal, emocional, relacional, familiar, profissional e económico, entre outros. Importa trazer para esta reflexão o facto de a intervenção no setor da saúde estar necessariamente associada às transformações que um episódio de doença provoca ou poderá provocar nos indivíduos e suas famílias. Desde a doença menos incapacitante, àquela que provoca maiores danos, todas elas vão interferir, em diferentes níveis, com o equilíbrio estrutural e funcional de cada indivíduo e família. (p.184)

Nos cuidados paliativos, os familiares dos doentes encontram-se bastante frágeis e, muitas vezes, demonstram dificuldades em se acomodarem à realidade da doença e a todas as mudanças que a mesma provoca. A relação estabelecida entre o Assistente Social, o doente e a família, permite conhecer a situação sociofamiliar, a sua dinâmica e as relações de proximidade, podendo simplificar a intervenção, possibilitando assim que todos os envolvidos revelem as dificuldades sentidas diante dos acontecimentos relacionados com a situação de doença e perda do familiar (Pimenta et al., 2015).

Na perspetiva de Holloway e Taplin (2013), trabalhar com pessoas que se deparam com a morte, bem como com pessoas que estão no processo de luto, é uma das especialidades mais antigas do Serviço Social. Loyd (1997), a partir do seu estudo, percebeu que os Assistentes Sociais detêm uma abordagem integral e as competências necessárias para integrar as dimensões sociais e individuais relacionadas com a morte e o processo de morrer.

Neste sentido, o Assistente Social, além do acompanhamento do processo da morte do doente e do apoio à família, tem também um papel relevante no que diz respeito ao apoio no luto, tendo vindo este apoio a tornar-se cada vez mais essencial (Carvalho, 2015). O Assistente Social intervém na preparação para o luto, que deve ser iniciada quando é conhecido o prognóstico de doença e da sua irreversibilidade, visto que o doente e a sua família vão sendo alvo de perdas sucessivas que têm de ser bem geridas (Ramos, 2009).

No entanto, o apoio no luto não deve cessar logo após a morte do doente, devendo, o Assistente Social, sempre que necessário, dar apoio após a morte do falecido, de modo a reduzir as desvantagens sociais instaladas pelo falecimento, sendo relevante que as pessoas se sintam parte de uma comunidade que os apoia (Astudillo et al., 2007; Ramos, 2009).

Num estudo realizado por Loyd (1997), concluiu-se que os Assistentes Sociais têm, de facto, uma abordagem integral e as competências fundamentais para integrar tanto a dimensão individual como social da morte/processo de morrer. Na mesma linha de pensamento, Simão et al. (2010) e Palacio et al. (2008) aludem que apesar de a formação académica ser pouca e, não proporcionar todas as condições essenciais para a atuação dos Assistentes Sociais junto de doentes terminais e as suas famílias, este profissional, possui outras competências que vai fortalecendo ao longo da sua formação e vida profissional, podendo contribuir para melhorar a qualidade de vida dos mesmos.

Os cuidados paliativos lidam com as consequências sociais, psicológicas e espirituais da doença e da morte, assim, o papel do Assistente Social é essencial nas equipas, tendo estes um trabalho significativo no âmbito de medidas de suporte aos doentes, sobretudo para aqueles que sofrem impactos e mudanças na rotina do dia-a-dia. Esse trabalho passa a ser ainda mais difícil quando o tratamento não proporciona a regressão da doença, levando ao tratamento paliativo (Lima, 2015).

3.2. Cuidados Especializados

No acompanhamento dos cuidados em fim de vida, a família deve ser ajudada a adaptar-se à situação que está a viver, carecendo de muito apoio (Pereira, 2010), quer seja ao nível de uma boa qualidade de informação, quer no apoio e aprendizagem dos cuidados (Cárcer, 2000), uma vez que os familiares só conseguem acompanhar o doente nesta fase, se eles próprios também forem acompanhados (Henezel, 2001).

O Serviço Social constitui “o elo entre a família/ instituição de saúde/ médico, viabilizando assim o acesso da população a procedimentos, normas, rotinas e informações

da instituição hospitalar, que facilitam o processo de internamento”. (Guerra, 2019, p. 328)

Assim sendo, o Assistente Social deve conversar com o doente e a família sobre o que está a ocorrer, de modo a verificar o que ambos sabem, dado que muitas vezes têm uma perceção incorreta do diagnóstico. De seguida, deve, então, ajudar o doente e a família a enfrentar e suportar o sofrimento, auxiliando-os a perceber a doença e a atingir um equilíbrio adequado entre a esperança da recuperação e a aceitação da realidade das limitações que a doença lhes impõe. Deve ainda, colaborar na comunicação entre os familiares e profissionais, bem como partilhar os problemas consequentes de cada situação, caso ou intervenção (Carvalho, 2012a).

Devendo o Assistente Social aproximar o doente da família e a família do doente, deve também ter em atenção, que em alguns casos na fase final de vida, pode haver ruturas na estrutura familiar (Pereira, 2010). Para isso, deve estar preparado para as situações em que isso acontece, uma vez que cada família e cada um dos seus elementos agem de maneira própria ao diagnóstico e prognóstico de doença (Moreira, 2001).

Neste sentido, o acompanhamento psicossocial prestado ao doente e à sua família, deve basear-se em fornecer suporte emocional, possibilitando a expressão de sentimentos, medos e receios resultantes da situação de doença, do tratamento ou da previsão da morte. No entanto, também deve ajudá-los a encararem as mudanças provocadas pela doença e tratamentos; auxiliar o doente e a família a manterem ou reestabelecerem a coesão familiar; a gerir conflitos; a redistribuir papéis; a melhorar a comunicação e a evitar que o doente seja excluído do seu sistema familiar; a fornecer informação ao doente e família ao nível da proteção social na doença; a encorajar o doente e os seus familiares a participarem em atividades (Carvalho, 2012a).

O Assistente Social deve compreender as famílias e as suas necessidades e, sugerir alternativas no sentido de diminuir o seu sofrimento. Deve ainda, incentivar à divisão de tarefas entre os cuidadores de modo a evitar a sobrecarga de alguns e, deve apurar se o descanso dos cuidadores está garantido, pois este é essencial para que tenham uma saúde física e mental estável e, assim, garantirem o apoio e cuidados de que o doente carece (Andrade, 2008).

Nesta linha de pensamento, o Assistente Social deve perceber e reconhecer quando tem de parar de fornecer informação e detalhes sobre a doença e o seu processo, para que esta não seja vista como uma tortura para o doente e família, mas sim como um auxílio para encararem esta fase da doença (Andrade, 2008; Moreira, 2001).

Quando o doente já está num estado avançado de doença e, não consegue comunicar com os seus familiares, estes devem ser incentivados pelo Assistente Social e restantes profissionais de saúde, a estarem junto do seu familiar doente e, a continuarem a falar com ele, visto que ele ouve e pode sentir-se melhor ao saber que aqueles que ama o compreendem e não o abandonam neste momento difícil (Abiven, 2001).

Contudo, pode-se considerar que, ao deixar de haver uma capacidade dos doentes e famílias para lidarem com a doença, sofrimento e morte, compete ao Assistente Social o acompanhamento das situações mais problemáticas, a fim de gerar novas práticas tendo em vista a criação de novos recursos e direitos sociais.

Na perspetiva de Amara (2005), o Assistente Social deve encorajar a família e o doente a conversarem sobre os preparativos da morte e, os seus sentimentos e emoções, mas também, lhes deve transmitir as mudanças que podem esperar que aconteçam nos últimos dias de vida do seu familiar, de forma a prepará-los para as mudanças que iram observar.

Assim, o papel do Assistente Social passa também por orientar as famílias ao nível dos serviços funerários (Cárcer, 2000) e, por ajudar o doente e a sua família a conversarem e determinarem o local onde o doente deve morrer. Apesar de atualmente ser rotina morrer no hospital e, apesar de os hospitais oferecerem cuidados médicos de alta qualidade, isso não é obrigatoriamente o melhor para a pessoa doente e para a sua família (Kubler-Ross, 1996).

O Assistente Social procura que o doente usufrua de qualidade de vida nos seus momentos finais de vida para que tenha uma morte digna e, que a sua família receba ajuda de modo a propiciar-se, dentro dos possíveis, um equilíbrio familiar, sendo que, a maior ajuda que o Assistente Social pode conceder à família do doente em fim de vida, consiste em auxiliá-los a ter uma melhor relação com o doente.

Capítulo IV – Medidas de apoio social ao doente oncológico

4. Apoios monetários

No âmbito da doença oncológica, são várias as dificuldades que os doentes e as suas famílias atravessam, o que leva à necessidade de apoios monetários para o dia-a-dia. Assim, face ao exposto, existe a Prestação Social para a Inclusão (PSI), criada pelo Decreto-Lei n.º 126-A/2017, de 6 de outubro, que é uma prestação mensal paga aos cidadãos nacionais e estrangeiros, com residência legal em Portugal, que tenham uma condição da qual resulte um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, comprovado pelo Atestado Médico de Incapacidade Multiuso (AMIM).

A PSI é constituída por três componentes: a componente base, o complemento e a majoração. A componente base destina-se a compensar os encargos gerais acrescidos que resultam da situação de deficiência, tendo em vista promover a autonomia e inclusão social da pessoa com deficiência. O complemento tem como objetivo combater a pobreza das pessoas com deficiência. A majoração visa compensar encargos específicos resultantes da situação de deficiência.

Nesta linha de pensamento, nos casos em que a doença oncológica provoca uma incapacidade permanente para o trabalho, os doentes têm direito a uma proteção especial, podendo vir a receber pensão de invalidez, pensão social de invalidez ou complemento de dependência.

Relativamente à proteção na doença, o cancro é uma doença grave, que pode exigir tratamentos demorados e obrigar ao afastamento do trabalho durante um longo período e, para compensar a perda de remuneração por incapacidade temporária para o trabalho, os doentes têm direito ao subsídio de doença e, para o efeito, é preciso que o médico assistente ou médico de família preencha o Certificado de Incapacidade Temporária. Este regime jurídico de proteção na doença, foi publicado pelo Decreto-Lei n.º 28/2004, de 4 de fevereiro, alterado pelo Decreto-Lei n.º 146/2005, de 26 de agosto, pelo Decreto-Lei n.º 302/2009, de 22 de outubro, pela Lei n.º 28/2011, de 16 de junho, pelo Decreto-Lei n.º 133/2012, de 27 de junho e pelo Decreto-Lei n.º 53/2018, de 2 de julho.

No que diz respeito à comparticipação das despesas de produtos de apoio, dependendo das suas limitações, os doentes oncológicos que necessitem de cadeiras de rodas, cabeleiras, próteses, placas dentárias ou outros meios de apoio legalmente previstos, deverão solicitar ao seu médico assistente a respetiva prescrição, mediante o preenchimento da ficha de atribuição de ajudas técnicas, para que possa ser atribuído por uma entidade financiadora (Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico, 2020).

4.1. Apoios nos equipamentos e serviços

A doença oncológica atinge um número substancial da população em idade produtiva, sendo essencial o apoio nos equipamentos e serviços para uma melhor qualidade de vida do doente. Assim sendo, a avaliação das incapacidades de pessoas compete às juntas médicas e, para que o doente possa usufruir de alguns dos direitos, deverá, numa primeira fase, ser portador de um AMIM, a emitir pelo presidente da junta médica, do qual deverá constar o fim a que o mesmo se destina e respetivos efeitos e condições legais, bem como a natureza das deficiências e os condicionalismos relevantes para a concessão do benefício.

O AMIM, foi estabelecido pelo Decreto-Lei n.º 202/96, de 23 de outubro e, alterado pelo Decreto-Lei n.º 291/2009, de 12 de outubro, sendo um documento obrigatório para as pessoas com incapacidade igual ou superior a 60%, como é o caso dos doentes oncológicos, expondo este documento uma determinada percentagem de incapacidade, permitindo obter parte dos benefícios sociais, económicos e fiscais previstos na lei. O grau de incapacidade fixado, em caso de discordância, pode ser sindicado e objeto de reavaliação.

Atualmente, o AMIM para doentes oncológicos, com diagnóstico recente, é emitido pelo hospital onde foram diagnosticados, tratando-se de uma medida transitória, aprovada pela Lei n.º 14/2021, de 6 de abril, na qual determina que a confirmação do diagnóstico e a emissão do atestado será feita por um médico especialista diferente do médico que segue o doente.

Neste seguimento, os doentes do foro oncológico com AMIM estão isentos do pagamento de taxas moderadoras, abrangendo tal isenção o pagamento de consultas,

exames e tratamentos no hospital onde está a ser acompanhado, bem como a utilização do serviço de urgência dos hospitais e dos centros de saúde. Está igualmente dispensado do pagamento das taxas moderadoras relativas a atos complementares que lhe tenham sido prescritos no âmbito do tratamento e seguimento da doença oncológica.

Todavia, desde a publicação do Decreto-Lei n.º 37/2022, de 27 maio, as taxas moderadoras, passaram a ser cobradas apenas no atendimento em serviço de urgência hospitalar nas situações em que não houve referenciação prévia pela Linha SNS 24 ou pelo médico de família, ou quando resulta da admissão um internamento através da urgência.

Tendo em conta o Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico (2020), nos hospitais do SNS, os medicamentos usados para o tratamento do cancro são dispensados gratuitamente aos doentes, tanto no internamento como no ambulatório. Para a restante medicação, os doentes oncológicos beneficiam de um regime especial de comparticipação, com quatro escalões: Escalão A: comparticipação do estado em 90% do preço de venda ao público; Escalão B: comparticipação do estado em 69% do preço de venda ao público; Escalão C: comparticipação do estado em 37% do preço de venda ao público; Escalão D: comparticipação do estado em 15% do preço de venda ao público.

Desta forma, os medicamentos analgésicos estupefacientes, indispensáveis para o tratamento da dor oncológica moderada a forte, são comparticipados pelo escalão A e, os pensionistas e os doentes cujo rendimento total anual, não exceda 14 vezes o rendimento mínimo nacional ou o valor do indexante dos apoios sociais em vigor, beneficiam de uma comparticipação acrescida de 5% para os medicamentos integrados no escalão A e 15% para os medicamentos dos restantes escalões (Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico, 2020).

Neste contexto, o doente oncológico tem direito à comparticipação das despesas de deslocação para assistência médica e tratamentos, sendo o médico que prescreve os tratamentos quem tem competência para prescrever a credencial relativa à necessidade de transporte, no entanto, existem entidades hospitalares que têm protocolos com empresas que disponibilizam transporte próprio (Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico, 2020).

O SNS, assegura 100% dos encargos com o transporte não urgente prescrito aos utentes em situação de insuficiência económica e quando a situação clínica o justifique nos seguintes termos: incapacidade igual ou superior a 60% independentemente de o transporte se destinar à realização de cuidados originados pela incapacidade; condição clínica incapacitante, resultante de, entre outros, doenças do foro oncológico (Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico, 2020).

Para este efeito, considera-se estar em situação clínica incapacitante o utente acamado, necessitado de transporte em isolamento, em cadeira de rodas por se encontrar impossibilitado de assegurar a marcha de forma autónoma, com dificuldade de orientação ou inconveniência de locomoção na via pública e de modo próprio, devendo o transporte ser efetuado de ambulância.

As pessoas com deficiência cujo grau de incapacidade seja igual ou superior a 60%, possuem ainda benefícios fiscais, como é o caso da isenção de pagamento do imposto sobre veículos e do imposto único de circulação. Detém ainda benefícios ao nível do crédito habitação, arrendamento e medidas de estímulo ao emprego (Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico, 2020).

Parte II – Enquadramento Empírico

1. Metodologia do estudo

Todos os processos de investigação começam com uma inquietação sobre um determinado aspeto (Fortin, 1999), sendo que, na perspetiva de Marconi e Lakatos (2003) “toda a investigação nasce de algum problema teórico/prático sentido. Este dirá o que é relevante ou irrelevante observar e os dados que devem ser selecionados” (p. 97), assim, é essencial que o objetivo geral seja claro e explícito quanto ao problema que se pretende investigar.

Bettany-Saltikov (2012) afirma que os objetivos circunscrevem o que o investigador fará e, que a sua definição, deve ser clara e concisa. Face à problemática apresentada, o objetivo geral deste estudo visou compreender o papel das autarquias da região Norte no apoio aos cuidadores informais.

Neste seguimento, os objetivos específicos, através do desdobramento do objetivo geral, referem-se ao tema da investigação e definem as etapas que devem ser alcançadas para obter o desiderato desta investigação (Andrade, 2009) e, exprimem os resultados que se desejam atingir de forma mais pormenorizada (Guerra, 2002). Neste sentido, quanto aos objetivos específicos, os mesmo pretenderam:

1. Caraterizar socio-demograficamente a amostra composta por responsáveis do projeto de cuidadores informais das autarquias do Norte;
2. Compreender as motivações dos cuidadores informais para participar nas atividades desenvolvidas pela autarquia;
3. Mapear os recursos que as autarquias oferecem aos cuidadores informais;
4. Caraterizar socio-demograficamente a população que está a aceder aos serviços de apoio aos cuidadores;
5. Compreender a evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo;
6. Entender os limites e as potencialidades dos serviços existentes e as oportunidades de melhoria.

Assim sendo, tendo em conta a problemática e os objetivos enunciados, o estudo beneficiou da metodologia qualitativa de cariz interpretativo, conduzido numa ótica exploratória a fim de analisar o discurso dos participantes de modo reflexivo.

Para Stake (2012), neste tipo de investigação qualitativa, a interpretação é vista como parte central da investigação, necessitando o investigador qualitativo durante a recolha de dados de revigorar uma interpretação dinâmica, pois é com sustento nas observações e ademais dados que consegue efetivar as suas conclusões.

Assim, da metodologia qualitativa há a referir que esta procura investigar os fenómenos a partir da perspetiva do outro, respeitando os seus marcos de referência e, o interesse em conhecer a forma como as pessoas experienciam e interpretam o mundo social que também acabam por construir interativamente (Almeida & Freire 2000).

Na perspetiva de Prodanov e Freitas (2013), a pesquisa qualitativa é uma metodologia em que consideram que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um laço inseparável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números, sendo que, os dados recolhidos nessas pesquisas são descritivos, retratando o maior número possível de elementos existentes na realidade estudada.

Segundo Bogdan e Biklen (1994), os dados recolhidos designados por qualitativos, significa que são ricos em pormenores descritivos relativamente a pessoas, locais e conversas e, de complexo tratamento estatístico. Este método permite descrever ou interpretar, mas não avaliar, sendo que, permite a produção de dados através das próprias palavras das pessoas, faladas ou escritas, e na conduta observada (Fortin, 2009).

A opção pela metodologia sobretudo qualitativa, deve-se ao facto desta nos permitir ter acesso a uma visão mais aprofundada dos entrevistados a laborar nas autarquias do Norte em contexto de programas para cuidadores informais e, pelo facto desta nos conceber conhecimentos específicos da realidade social, fornecendo bases para produzir conteúdo tendo em conta os relatos dos entrevistados.

1.1. População e amostra do estudo

A população é um conjunto de indivíduos ou objetos acerca dos quais se pretende alcançar conclusões, sendo esta constituída por elementos que correspondem aos critérios de seleção definidos previamente pelo investigador (Fortin, 2009).

A população que serviu de referência ao estudo abrangeu as autarquias de Portugal que desenvolvem intervenção na área dos cuidadores informais, no entanto, tendo em consideração o elevado número de autarquias em Portugal, optou-se por circunscrever a amostra às autarquias pertencentes à zona Norte de Portugal. A opção pela delimitação deste espaço geográfico decorreu de fatores associados à proximidade com esta área geográfica, simultaneamente constituído como campo de estudo para a investigadora.

De salientar que, em Portugal, existem 308 autarquias, 278 no continente, 11 na Madeira e 19 nos Açores. Neste estudo, o processo de seleção da amostra procurou reunir as autarquias da zona Norte cuja atividade ao nível de programas, tivesse algum que fosse dirigido para cuidadores informais.

Tendo por base uma pesquisa por via da internet no site dos 86 municípios da zona Norte de Portugal, realizou-se um mapeamento de todos os municípios que possuem programas de apoio aos cuidadores informais, tendo sido possível identificar 26 municípios, que corresponde a 23% do total.

Neste sentido, auscultámos cinco municípios, ou seja, cinco coordenadores dos programas de apoio a cuidadores informais, baseando-se a escolha destas autarquias na resposta via e-mail ao pedido de participação no estudo. Estas autarquias localizam-se no município de Póvoa de Lanhoso, Esposende, Vila Nova de Gaia, Gondomar e Trofa, procurando-se através destas recolher informação para discutir o papel dos programas para cuidadores informais.

Quanto à seleção da amostra, o estudo, privilegiou, da amostragem não probabilística que, segundo Carmo e Malheiro (1998), este tipo de amostragem tem “como base critérios de escolha intencional sistematicamente utilizados com a finalidade de determinar as unidades da população que fazem parte da amostra” (p. 197).

De entre as técnicas de amostragem não probabilística, elegemos uma amostragem por conveniência a fim de facilitar o acesso às informações junto da população selecionada. De acordo com Garson (2012), a seleção por conveniência é realizada por parte do investigador, através da seleção de um *corpus* segundo a sua disponibilidade.

Neste tipo de amostragem, recorre-se nomeadamente a critérios previamente definidos, de modo que “cabe ao pesquisador estabelecer esses critérios, antes da seleção

das amostras de modo a decidir se uma pessoa seria classificada ou não como um elemento da população em questão”. (Polit et al., 2004, p.143)

Não obstante, a amplitude de critérios intrínsecos a esta técnica associados à acessibilidade, proximidade geográfica e disponibilidade das autarquias foi privilegiada nesta opção amostral, a par de outras questões que esta escolha por conveniência possibilitou equacionar e que se associam com o equacionar das autarquias a partir das quais fosse mais relevante captar ideias, dinâmicas e aspetos críticos em consonância com as características teóricas do estudo.

Na sequência desta contextualização, da amostra selecionada, optou-se por entrevistar todos aqueles que respeitassem os seguintes critérios de inclusão: a) possuir habilitações literárias superiores; b) integrar o programa da autarquia para os cuidadores informais; c) aceitar participar voluntariamente no estudo, sendo o seu consentimento precedido de informação sobre o objeto e finalidades do estudo.

1.2. Técnica de recolha de dados

A recolha de dados constitui uma fase fundamental em todo o processo de investigação, sendo que, inicialmente, foi realizado um levantamento bibliográfico e documental sobre as principais temáticas deste estudo, de modo a compreender os principais marcos teóricos, a doença oncológica e as suas repercussões, a importância do cuidador informal e, as áreas de intervenção do Assistente Social, tendo em conta a contribuição de diversos autores e documentos, por forma a reunir o estado da arte e para proceder ao seu enquadramento teórico.

A entrevista em profundidade, foi o instrumento de recolha de dados utilizado, que contemplou perguntas abertas e fechadas. Segundo Amado e Ferreira (2014), “a entrevista é um dos mais poderosos meios para se chegar ao entendimento dos seres humanos e para a obtenção de informações nos mais diversos campos”. (p. 207)

Esta opção, prendeu-se com o facto de se considerar que a entrevista em profundidade permite aos investigadores recolher dados descritivos na linguagem do

próprio sujeito (Bogdan & Biklen, 1994), bem como, permite seguir o raciocínio dos participantes, fazer perguntas clarificadoras e facilitar a expressão das experiências vividas pelos mesmos (Streubert & Carpenter, 2013).

De acordo com Breakwell (2006), a entrevista semiestruturada pressupõe a utilização de um guião definido antecipadamente, composto pelos temas e questões que pretendem orientar a interação entre os interlocutores. Logo, uma entrevista semiestruturada é um método de recolha de dados que consiste no diálogo orientado entre o investigador e um ou mais sujeitos e, tem como finalidade a obtenção de informações sobre os fenómenos que o investigador pretende estudar.

Neste sentido, foi utilizado um guião de entrevista (apêndice 1) que se estruturou em cinco eixos de análise, nomeadamente: 1) Procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais; 2) Perfil dos destinatários do projeto; 3) Limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais; 4) Benefícios da transferência de competências na área da ação social e apoio aos cuidadores informais; 5) Resultados alcançados e respetivo balanço.

A entrevista é constituída por diversas perguntas, sendo flexível mediante o desenvolvimento da mesma e, composta por perguntas abertas e fechadas em que as mesmas não têm qualquer influência na resposta dos entrevistados. No presente estudo, a entrevista aplicada aos participantes atrás identificados, contemplou três partes, a saber, na primeira parte refere-se à caracterização dos interlocutores, a segunda parte corresponde aos dados gerais de caracterização do projeto para cuidadores informais das autarquias e a terceira parte permite identificar dados mais pormenorizados do projeto.

Os métodos de entrevista, ao contrário do inquérito por questionário, permitem um contacto direto dos investigadores com os interlocutores, distinguindo-se pela diligência dos processos essenciais da comunicação e de interação humana. O reconhecimento destes processos permite ao investigador obter das entrevistas informações e elementos de reflexão abonados e variados, os quais podem beneficiar da sua visão sobre a temática em estudo (Pocinho, 2012).

De salientar que a aplicação das entrevistas foi precedida de leitura e assinatura do consentimento informado, esclarecido e livre para participação no estudo de investigação (apêndice 2), tendo sido dada a garantia de confidencialidade e anonimato aos

entrevistados. No convite enviado por e-mail para a participação no presente estudo (apêndice 3), este foi acompanhado de uma breve contextualização da investigação (apêndice 4).

As entrevistas decorreram entre o dia 27 de fevereiro e o dia 13 de abril do ano de 2023, após contacto formal tido com os coordenadores dos programas de cuidadores informais das autarquias e, após auscultar a sua disponibilidade e interesse em participar no estudo. Neste seguimento, as entrevistas foram realizadas através da plataforma ZOOM – quatro entrevistas – e via telefone – uma entrevista.

Relativamente ao procedimento de registo de dados, todas as entrevistas foram gravadas em áudio, à posteriori transcritas e, de seguida, eliminados os ficheiros da gravação.

1.3. Metodologia de análise de dados

Em relação à metodologia de análise de dados, o presente estudo beneficiou da análise de conteúdo como técnica de tratamento dos dados qualitativos da informação recolhida nas entrevistas, sendo esta uma técnica de tratamento de informação que pretende analisar a informação e interpretar o seu sentido através de categorias e subcategorias (Guerra, 2006).

Na metodologia qualitativa, a análise de conteúdo tem como função não apenas a descrição objetiva e sistemática dos conteúdos manifestos da comunicação, mas também, revela ser um processo inferencial que está além do que é imediatamente compreensível, sendo capaz de revelar o que não se observa e que espera a oportunidade de ser descoberto (Osgood, 1959, citado por Amado, 2013).

Na perspetiva de Bardin (2016), a análise de conteúdo, permite ao analista, “fazer uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifestado das comunicações, tendo por objetivo efetuar inferências, com base na explicitação das mensagens cujas características careceram de inventariação e sistematização interpretativa” (p. 45).

Como esclarece Krippendorff (2004), nesta técnica o objetivo de originar inferências, para além da narração do conteúdo dos textos ou, de qualquer elemento significativo, pretende relacionar essa descrição, com os contextos referentes às suas fontes e ao quadro analítico da investigação, fortalecendo proposições indutivas e modelos interpretativos. Simultaneamente, a análise de conteúdo demonstra potencialidades na sua utilização quando advém de modelos conceptuais e analíticos, gerados e definidos e, que podem ser aplicados para estudar a realidade de forma mais dedutiva.

De acordo com vários autores (Bardin, 2016; Esteves, 2006; Vala, 1986), a análise de conteúdo tem em conta a definição de objetivos, o desenvolvimento do quadro teórico de orientação do estudo em causa, a formulação do *corpus* da análise, assim como a definição de categorias, subcategorias, unidades de registo, unidades de contexto e unidades de enumeração.

Neste sentido, o *corpus* é o conjunto de documentos que serão utilizados na análise de conteúdo, todavia, o *corpus* é sujeito a uma triagem das partes do texto que serão analisadas. Por seu turno, as categorias são caracterizadas como “os elementos-chave do código do analista”, assumindo-se como “um termo-chave que indica a significação central do conceito que se quer apreender” (Vala, 1986, p.110-111).

Neste trabalho, a importância desta categorização pretendeu organizar os conteúdos de forma a extrair o seu significado e sentido em cada entrevista, de modo a perceber o fenómeno em estudo, sendo que, é de salientar que a definição de categorias de análise auxilia a confrontação e comparação das diferentes comunicações, criando elementos convergentes e divergentes.

A interpretação subjacente à análise de conteúdo, segundo Vala (1986) “pressupõe a definição de três tipos de unidades: unidade de registo, unidade de contexto e unidade de enumeração” (p.113).

Deste modo, as unidades de registo, “descrevem o campo semântico do conceito”, sendo caracterizadas como “o segmento mínimo de conteúdo que se considera necessário para poder proceder à análise e coloca-se numa dada categoria” (Vala, 1986, p.114) e, para delimitar as unidades de registo, tem-se em conta os objetivos e a problemática que integram a pesquisa.

Por sua vez, a unidade de contexto é “o segmento mais largo de conteúdo que o investigador examina quando caracteriza uma unidade de registo”, e, por fim, a unidade de enumeração é “a unidade em função da qual se procede à quantificação” (Vala, 1986, p.114-115).

A análise de conteúdo sobre as entrevistas dos cinco participantes, resultou numa análise compreensiva das entrevistas, que tornou possível categorizar cinco categorias de análise, designadamente: “Dinâmicas organizacionais mobilizadas”; “Procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais”; “Limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais”; “Perfil dos destinatários do projeto”; “Desafios organizacionais”, englobando 19 subcategorias que definem o essencial do estudo (apêndice 5).

A tabela 1 sistematiza as categorias e subcategorias aplicadas.

Tabela 1

Categorização da análise de conteúdo

Categoria	Subcategoria
Dinâmicas organizacionais mobilizadas	Objetivos organizacionais
	Atividades desenvolvidas
	Tipologia de serviços disponibilizados pelas autarquias
	Requisitos para acesso
	Número de beneficiários
	Medidas suplementares de apoio aos cuidadores
Procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais	Procedimentos adotados na fase de acolhimento de novos cuidadores informais
	Determinação dos procedimentos
	Elementos do programa
	Assistente Social enquanto interlocutor
Limites e potencialidades na implementação do projeto de	Benefícios do projeto para os cuidadores informais
	Motivação dos cuidadores informais para participar nas atividades da autarquia

apoio aos cuidadores informais	Cuidadores informais de pessoas com doença oncológica
	Motivações para as pessoas se tornarem cuidadores informais principais
Perfil dos destinatários do projeto	Descrição dos cuidadores informais
Desafios organizacionais	Entidades oficiais como aliados/parceiros
	Formas equacionadas para ultrapassar as dificuldades
	Principais desafios e aspetos de melhoria
	Evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo

Fonte: Elaboração própria

Para melhor referenciar as autarquias e garantir a confidencialidade dos relatos dos participantes e, sem qualquer intencionalidade de hierarquia ou avaliação, optou-se no estudo por fazer referência aos participantes através de códigos (C1, C2, C3, C4 e C5).

Parte III – Apresentação e Análise dos Resultados

1. Caraterização da amostra

A caraterização da amostra foi elaborada agrupando um conjunto de informações de natureza sociodemográfica decorrente de indicadores como: idade, habilitações académicas, formação académica, cargo desempenhado no projeto de cuidadores informais e tempo de experiência no projeto de cuidadores informais (tabela 2).

Desta forma, pode referir-se que a amostra é totalmente do sexo feminino (100% - 5 participantes) e, têm idades compreendidas entre os 37 e os 57 anos. Em relação às habilitações e formações académicas, é possível verificar que possuem licenciatura na área do Serviço Social (C2 e C3), licenciatura em Sociologia (C1), licenciatura em Educação Social (C4) e, mestrado em Educação Social (C5).

Quanto ao cargo desempenhado no projeto de cuidadores informais, os cinco interlocutores assumem o cargo de coordenação, variando o tempo de experiência no projeto de cuidadores informais entre os dois e os nove anos, designadamente três anos (C1), nove anos (C2), dois anos (C3), cinco anos (C4) e oito anos (C5).

Tabela 2

Caraterização dos interlocutores

VARIÁVEL	Coordenador 1	Coordenador 2	Coordenador 3	Coordenador 4	Coordenador 5
Idade	39	37	40	57	42
Habilitações académicas	Licenciatura	Licenciatura	Licenciatura	Licenciatura	Mestrado
Formação Académica	Sociologia	Serviço Social	Serviço Social	Educação Social	Educação Social
Cargo no projeto de cuidadores informais	Coordenadora	Coordenadora	Coordenadora	Coordenadora	Coordenadora
Tempo de experiência no	3 anos	9 anos	2 anos	5 anos	8 anos

<p>projeto de cuidadores informais</p>
--

Fonte: Elaboração própria

2. Caracterização do projeto

Os municípios têm uma abrangência concelhia na implementação deste projeto em particular. Os projetos estudados, em termos da sua implementação, variam entre o mais antigo de 2015 e, o mais recente de 2021.

2.1. Análise da categoria “dinâmicas organizacionais mobilizadas”

Tendo por base a análise de conteúdo (apêndice 5), a categoria relativa às “dinâmicas organizacionais mobilizadas” permitiu distinguir em termos de classificação múltiplas subcategorias (n=6), as quais se apresentam de seguida.

No domínio da subcategoria **objetivos organizacionais**, pode a partir da análise de conteúdo efetuada, esclarecer-se que os objetivos baseiam-se no apoio aos cuidadores (n=2):

“(...) resposta de proximidade, potenciadora de ajuda financeira e capacitação aos cuidadores informais (...).” (C3)

“(...) criar uma rede de partilha, suporte e apoio aos cuidadores informais (...).” (C4)

Neste seguimento, relativamente à subcategoria, **atividades desenvolvidas**, é perceptível que as autarquias conseguem a participação dos cuidadores informais nas diversas tipologias de atividades, fundamentalmente nos grupos psicoeducativos, grupos de ajuda mútua e piqueniques (n=2):

“(...) uma ação de capacitação a um grupo de cuidadoras e, foi através dessa ação de capacitação que demos também início a um grupo de ajuda mútua.” (C1)

“(...) foram já realizados 13 programas psicoeducativos, com a participação de cerca de 100 cuidadores informais (...). Foram realizadas 60 sessões dos grupos de ajuda mútua com a participação média de 10 cuidadores por sessão, sendo que essas sessões envolvem sessões mensais, com múltiplas atividades: passeios, piqueniques, visita de estudo, sessões de maquilhagem, ida ao circo, almoços comemorativos, sessões de mindfulness, sessões de cinema, aulas de culinária, jogos tradicionais, dança, sessões de partilha de experiências pessoais, sessões para a sensibilização ambiental.” (C4)

Tendo por base a subcategoria **tipologia de serviços disponibilizados pelas autarquias**, vários dos inquiridos (n=4) informam que existem diversos serviços disponíveis e, salientam, nomeadamente, o gabinete de apoio ao cuidador informal e o respetivo atendimento, como os relatos sugerem:

“(...) gabinete de apoio ao cuidador informal, e (...) na mesma altura em que foi criado o gabinete de apoio ao cuidador informal, nós também tivemos um protocolo com o INR, o Instituto Nacional de Reabilitação, e temos também disponível o balcão para a inclusão (...).” (C2)

“Nós fazemos atendimento aqui no nosso serviço (...) as juntas de freguesia também fazem atendimento aos cuidadores ao nível de proximidade. Os empreendimentos de habitação social também têm gabinetes da ação social que também fazem atendimentos aos cuidadores. Temos ainda apoio pecuniário de acordo com o reconhecimento enquanto cuidador informal principal ou não principal e temos os grupos psicoeducativos.” (C3)

“(...) grupos de ajuda mútua e apoio aos beneficiários de cuidados (...).” (C4)

“(...) apoio terapêutico em que temos um psicólogo (...) e grupos de partilha.” (C5)

Deste modo, quanto aos **requisitos para acesso** ao projeto, aufere-se que os inquiridos (n=3) enumeram diversas medidas adotadas de acesso aos serviços, sendo que, a principal é ser cuidador informal:

“Quem for cuidador informal, não reconhecida pelo estatuto (...) mas quem realmente nos diga que é cuidadora e que depois verificámos que apesar de não ter o estatuto, realmente cuida de alguém.” (C1)

“Entre 2021 e 2022 os requisitos baseavam-se um bocadinho naquilo que era o estatuto do cuidador informal (...) O programa destinava-se às pessoas que desempenhassem funções de cuidadores informais, reconhecidas pelo estatuto de cuidador informal, independentemente de serem cuidadores informais principais ou cuidadores informais não principais (...).” (C3)

“(...) quem tem o estatuto automaticamente é logo atribuído, quem não tem depende da situação, da análise, de uma visita domiciliária, ou não tendo o estatuto atribuído mas sendo encaminhado pelo centro de saúde, por uma IPSS do concelho que já conheça a situação, nesse sentido nós facultamos também o apoio, não têm de ter exclusivamente o estatuto, temos é que nos assegurar que é realmente uma pessoa cuidadora.” (C5)

Outra subcategoria que importa citar, tem que ver com o **número de beneficiários**, ou seja, os cuidadores informais afetos às autarquias no que diz respeito ao projeto dos cuidadores informais, passa-se a mencionar (n=5):

“(...) grupo de ajuda mútua constituído por 6 pessoas.” (C1)

“No grupo psicoeducativo tivemos 7 pessoas a frequentá-lo (...). A nível do gabinete neste momento não lhe consigo precisar quantos cuidadores é que já apoiamos.” (C2)

“Em 2021 tivemos 344 beneficiários (...). Desses 344, 79 eram cuidadores informais não principais e 265 cuidadores informais principais. Em 2022 tivemos 407, correspondendo 71 a cuidadores informais não principais e 336 a cuidadores informais principais.” (C3)

“Sinalizados 190 cuidadores informais.” (C4)

“Neste momento cerca de 50.” (C5)

Diante disso, surgiu a subcategoria das **medidas suplementares de apoio aos cuidadores**, que corresponde a outros apoios que as autarquias disponibilizam para os cuidadores, predominando a resposta “não temos” (n=3):

“Temos um apoio pecuniário que é discriminado, o apoio é trimestral, se for um cuidador principal são 220€ por trimestre, se for um cuidador não principal são 120€ por trimestre.” (C3)

“Acaba a redução das tarifas por influenciar com despesas mensais, mas não é a atribuição digamos monetária que fazemos, é só redução.” (C5)

“Não temos.” (C4)

2.2. Análise da categoria “procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais”

Neste item procede-se à análise categorial dos procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais e, sinalizaram-se várias subcategorias (n=4).

No que concerne à subcategoria dos **procedimentos adotados na fase de acolhimento de novos cuidadores informais**, constata-se que na recepção de novos cuidadores, são diversos os procedimentos adotados (n=3):

“Não há propriamente um procedimento de acolhimento, normalmente as pessoas dirigem-se ao serviço por iniciativa própria ou são encaminhadas por outros serviços (...).” (C3)

“(...) todas as inscrições são aceites, sendo a única condição ser cuidador informal, sem qualquer restrição a nível económico ou financeiro (...).” (C4)

“Tudo depende se vem diretamente aqui ao nosso serviço, se é encaminhado, mas de uma forma geral há uma entrevista, há um conhecimento da situação através do próprio preenchimento de um formulário e que depois tentamos conhecer a realidade de cada cuidador (...).” (C5)

Outro aspeto de análise tem que ver com a **determinação dos procedimentos**, que integra entre si a dinâmica de acolhimento desenvolvida pelo projeto para os novos cuidadores informais, como por exemplo (n=3):

“Baseamo-nos nos procedimentos do CASTIIS (...) todos os procedimentos são do cuidar de quem cuida.” (C2)

“A Câmara (...) dado ser uma política social pública.” (C3)

“O Município (...), com o seu papel representativo na rede social, assume a gestão e operacionalização do projeto, mantendo-se este formato, como fator preponderante e de equilíbrio para o seu funcionamento.” (C4)

Por sua vez, a redação da subcategoria referente aos **elementos do programa**, incorpora a constituição da equipa do projeto, que possui profissionais de diversas áreas, sendo o Assistente Social um profissional presente em todas as autarquias deste estudo (n=4):

“A este projeto do Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal, encontra-se implementada uma equipa multidisciplinar representativas da área da saúde, educação e social perfazendo um total de 6 elementos.” (C1)

“(...) equipa multidisciplinar (...), um assistente social, a nossa coordenadora que também é assistente social, uma psicóloga clínica e uma gerontóloga social.” (C2)

“(...) uma equipa técnica de planeamento e monitorização que é aqui na nossa divisão de ação social e depois temos uma equipa operativa que somos todos nós, divisão de ação social, juntas de freguesia, empreendimentos sociais e os demais parceiros que vão trabalhando connosco. Acabamos por ser uma equipa multidisciplinar porque há juntas de freguesia que têm assistentes sociais, há empreendimentos que têm educadores ou psicólogos, juntas também têm psicólogos por isso acaba por ser multidisciplinar.” (C3)

“De destacar, para além do corpo técnico do núcleo da rede social da Câmara Municipal, é composto por 4 técnicas de referência do município (...) áreas da psicologia, enfermagem, fisioterapeuta, jurista, assistente social e outros terapeutas.” (C4)

Outra subcategoria erguida pelo estudo focalizou o **Assistente Social enquanto interlocutor**. Neste domínio apurou-se as funções do Serviço Social nas autarquias do estudo que possuem o projeto de apoio aos cuidadores informais, sendo que, a totalidade dos participantes (n=5) destacaram aspetos diferentes:

“A principal função é avaliar a situação do cuidador e da pessoa cuidada (...) a situação quer económica quer habitacional (...) e encaminhar para as diferentes respostas de que o município dispõe e para outras respostas de outras instituições também”. (C1)

“(...) o nosso papel é fundamental no potenciar de recursos que a comunidade já tem e no levantamento de necessidades e na criação de novas respostas (...).” (C2)

“Aqui lá está, é atender, triar, submeter candidaturas, avaliar, fazer visitas domiciliárias, acompanhamento e monitorização.” (C3)

“No âmbito do gabinete de apoio ao cuidador prestam um apoio individualizado, sempre que o cuidador necessite, fomentando o bem-estar individual e, efetuando os respetivos encaminhamentos e articulações face às necessidades específicas existentes, de forma multissetorial e integrada, como consultas psicológicas, avaliações socioeconómicas para efeitos de enquadramento de apoios económicos de programas existentes no município, por exemplo, e outros encaminhamentos institucionais.” (C4)

“(...) encaminhar para as respostas sociais porque muitas vezes há determinados tipos de apoios que eles não têm conhecimento que existem, ao nível do subsídio, de orientações e ajuda no preenchimento, mesmo na questão às vezes do complemento solidário para idoso, no encaminhamento para juntas médicas, é tudo um bocadinho na área de informação e encaminhamento.” (C5)

2.3. Análise da categoria “limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais”

Neste ponto abordam-se os benefícios do projeto e as motivações para os cuidadores informais participarem nas atividades desenvolvidas pela autarquia e, simultaneamente, diversas opiniões dos entrevistados. Esta categoria deu origem a várias subcategorias de análise (n=4).

Respeitante à subcategoria **benefícios do projeto para os cuidadores informais**, os relatos destacam as vantagens decorrentes do envolvimento dos cuidadores na

dinâmica disponibilizada pela autarquia, realçando-se a vertente do bem-estar dos cuidadores (n=4):

“(...) é o acompanhamento mais personalizado (...) tentamos realmente fazer aqui um grande acompanhamento, mesmo no terreno.” (C1)

“O que nós sentimos atualmente é que enquanto o psicoeducativo estava a decorrer, estes cuidadores estavam todos eles em equilíbrio na relação com a pessoa que cuidavam (...).” (C2)

“Os benefícios têm a ver um bocadinho com a parte da resposta de proximidade (...) é óbvio que a parte financeira também foi um benefício (...).” (C3)

“(...) tem tudo a ver com a questão do bem-estar deles, seja físico, mental, o alívio da sobrecarga e do stress, a própria orientação (...) a capacitação porque as formações são muito úteis para eles (...).” (C5)

Referente à subcategoria da **motivação dos cuidadores informais para participar nas atividades da autarquia**, os entrevistados relataram que as atividades consistem na promoção da autonomia e participação cívica, sendo que, as citações abaixo espelham o discurso dos profissionais, que consideram que as pessoas sentem-se isoladas e, estas atividades fazem com que saiam da sua rotina e partilhem a sua experiência enquanto cuidadores informais (n=2):

“Este concelho é um concelho ainda bastante rural, em que as pessoas estão muito isoladas e realmente qualquer atividade que haja, qualquer encontro, as pessoas estão sempre, sempre disponíveis para a partilha e o que nós fazemos nesses grupos é mesmo isso, a partilha de situações de vida deles, das dificuldades que passam, daquilo que gostariam de fazer e tentamos de alguma forma concretizar (...).” (C1)

“(...) as pessoas sentem-se isoladas, sentem que não têm tempo para elas porque basicamente estão a cuidar de alguém e estes momentos de partilha e estes momentos de lazer e de socialização, de alguma forma vêm também dar-lhes algum bem-estar e alguma dignificação também enquanto cuidadores.” (C3)

Outro tema colocado à consideração pelos coordenadores auscultados, tem que ver com a subcategoria dos **cuidadores informais de pessoas com doença oncológica**. Segundo os entrevistados, relativamente aos cuidadores em números de pessoas com

doença oncológica, ainda não tiveram nenhum cuidador desse tipo ou não possuem essa informação (n=3):

“Não temos nenhum e até ao momento não nos apareceu nenhum.” (C1)

“Não temos essa informação.” (C3)

“Não, neste momento não, tivemos uma situação mas que infelizmente a pessoa faleceu.” (C5)

Igualmente foram salientadas as opiniões sobre as motivações dos cuidadores de pessoas com doença oncológica serem diferentes dos outros cuidadores, verificando-se que os coordenadores acreditam que as motivações são iguais ou parecidas independentemente da doença que tenham de cuidar (n=2):

“Eu penso que não, eu penso que é igual porque nós vamos de nós quer seja ter uma doença oncológica ou não, acho que cuidamos de igual forma (...) acho que não o deixamos de fazer só por ter uma doença oncológica.” (C1)

“(…) as motivações podem ser semelhantes aos dos restantes cuidadores, sobretudo na componente emocional, todavia as necessidades da pessoa cuidada poderão ter outros cuidados de saúde e/ou de apoio integral, como por exemplo os cuidados paliativos, sendo que, e nesta perspetiva, a intervenção psicossocial junto destes poderá ser reforçada pelo desgaste acrescido e grande impacto emocional derivado da complexidade da doença oncológica do seu familiar.” (C4)

A respeito da subcategoria **motivações para as pessoas se tornarem cuidadores informais principais**, as respostas dos entrevistados foram unânimes, sublinharam manifestações positivas, da qual se destaca o facto de serem quase sempre familiares diretos da pessoa doente (n=1):

“Primeiramente, por serem familiares diretos e sendo familiares, sentem-se na obrigação de cuidar. Depois porque quando estão desempregados, também têm tempo e disponibilidade para prestar esse apoio e, muitas das vezes, porque também não encontram respostas ou vagas adequadas para poderem integrar as pessoas cuidadas para depois se atomizarem em termos de emprego (...) essencialmente aquilo que nós fomos percebendo é que são familiares e sentem-se na obrigação de prestar cuidado àquela pessoa e porque também não têm outra retaguarda.” (C3)

2.4. Análise da categoria “perfil dos destinatários do projeto”

Apresenta-se neste ponto os resultados da análise de conteúdo desencadeada em torno da categoria “perfil dos destinatários do projeto”, a qual agrega uma subcategoria (n=1) com várias unidades de registo.

Em relação à subcategoria da **descrição dos cuidadores informais**, os vários testemunhos relatam a idade média dos cuidadores, que varia entre os 44 e os 74 anos (n=5):

“É entre os 55 e 70 anos.” (C1)

“44 anos.” (C2)

“Maioritariamente conseguimos verificar que os nossos cuidadores estão numa faixa etária de pessoas ativas, entre os 45 e os 74 anos.” (C3)

“Maioritariamente mais de 50 anos.” (C4)

“Temos de tudo, mas maioritariamente entre os 45 anos e os 65 por aí.” (C5)

Na esfera do estatuto socioeconómico, as conclusões são variadas, existindo pessoas de todos os estatutos (n=5):

“Pessoas que não têm muitas possibilidades financeiras”. (C1)

“(…) elas todas encontravam-se na classe média, tínhamos só aqui uma cuidadora que talvez passasse por uma situação de vulnerabilidade uma vez que estava desempregada (...).” (C2)

“(…) tudo o que sejam pessoas, entre o ano de 2021/2022 que tenham um rendimento abaixo de 664,80€, para 2023 vão enquadrar todos aqueles que tenham um rendimento abaixo dos 720,65€.” (C3)

“(…) possuem estatuto sócio económico médio, todavia com dificuldades económicas acrescidas (...).” (C4)

“(…) não temos um patamar a nível de estatuto económico, é muito variado. Temos pessoas com muito bons rendimentos e temos outros com uma precariedade económica (...).” (C5)

Outro facto narrado, consistiu nos tipos de doença que cuidam maioritariamente os cuidadores informais, dominando a doença de alzheimer e as demências (n=3):

“Alzheimer e outras demências.” (C1)

“(...) temos dependências relacionadas com limitações físicas, nomeadamente músculo-esqueléticas, temos o normal processo de envelhecimento, temos dependências assentes nas situações de pós-AVC, temos limitações cognitivas/intelectuais, temos demências e temos dependência relacionadas com a doença psiquiátrica/mental.” (C3)

“Demência, alzheimer e deficiências motoras.” (C5)

Foram, ainda, sublinhadas as dificuldades sentidas pelos cuidadores, destacando-se as dificuldades financeiras, a limitação da vida pessoal e a falta de retaguarda de outros membros da família (n=4):

“A dependência da pessoa que cuidavam em relação a elas (...) diminuição dos tempos de alívio, ou seja, de alívio do cuidado (...) o facto da família não reconhecer a patologia das pessoas que elas cuidavam (...).” (C2)

“(...) as dificuldades financeiras (...). Depois a questão dos que são considerados não principais, a conciliação da vida profissional com a vida pessoal e o ato de cuidar, e aqui alguns problemas com a entidade patronal porque eles têm de se ausentar muitas das vezes para fazerem o acompanhamento a consultas ou outras situações (...). E a ausência de respostas de apoio relacionadas com as pessoas cuidadas e os custos das mesmas quando elas existem.” (C3)

“(...) o esforço emocional e físico, a saúde, a limitação da vida pessoal, social, familiar e no trabalho, o insuficiente apoio formal e financeiro, a formação e conhecimento e, o reconhecimento do seu papel.” (C4)

“(...) questão financeira (...) a falta de retaguarda dos outros membros familiares e o cansaço, stress e exaustão.” (C5)

2.5. Análise da categoria “desafios organizacionais”

A última categoria de análise, prende-se com os desafios organizacionais das autarquias, a qual integra várias subcategorias (n=3).

Da análise em torno da subcategoria das **formas equacionadas para ultrapassar as dificuldades**, emergem diversas opiniões dos recursos que as autarquias deveriam adquirir para apoiar os cuidadores, evidenciando-se no discurso dos interlocutores que é necessário equipas multidisciplinares de terreno (n=3):

“Equipas de terreno essencialmente (...) equipas multidisciplinares mas no terreno”. (C1)

“(...) conseguirmos termos alguns programas, algumas parcerias com entidades (...), fazer uma massagem de relaxamento, fazer alguma coisa que lhes permitisse realmente ter um miminho (...) deviam de existir mais ações de sensibilização para que as pessoas que não cuidam ficassem mais enfatizadas com esta sobrecarga associada às pessoas que cuidam (...) e o alívio/descanso do cuidador sem dúvida.” (C2)

“(...) criação de uma equipa multidisciplinar para trabalhar os cuidadores no domicílio (...) criação da pausa do cuidador (...) criação de uma revista informativa, interativa e de estimulação, para distribuição semestral para os cuidadores informais (...).” (C3)

Complementarmente, através da subcategoria dos **principais desafios e aspetos de melhoria**, elucidam-se diversos desafios a ultrapassar (n=4):

“Eu penso que a autarquia deve também de alguma forma criar aqui outras medidas para este público tão específico (...) seja monetário, seja como estas respostas que criamos como o gabinete de apoio ao cuidador informal (...) reconhecer as pessoas como tal”. (C1)

“Os desafios maiores passam por capacitar a importância do reconhecimento do estatuto do cuidador (...). Temos que realmente a nível comunitário criar mais respostas de apoio aos cuidadores, mais serviços de psicologia gratuitos e, não é só gratuitos, é especializados (...). A comunidade tem efetivamente que se organizar para serem criadas essas respostas de alívio (...).” (C2)

“Nós consideramos o aumento da esperança média de vida, que faz com que as dependências e demências das pessoas cuidadas aumentem, prolongando, por conseguinte, o ato de cuidar. Também os baixos recursos económicos e o aumento do custo de vida/inflação. A integração profissional dos cuidadores versus a conciliação familiar com o ato de cuidar. Ausência de respostas sociais adequadas às situações das pessoas cuidada (...). Também a pessoa cuidada muitas das vezes não ter retaguarda familiar e ser um vizinho, ou um amigo ou alguém afastado que lhe presta os cuidados, e ainda, a ausência de tempo por parte dos cuidadores, para cuidarem de si.” (C3)

“Tem sobretudo a ver com esta parte da legislação, esta parte legislativa e se não houver orientações digamos centrais que nos permitam digamos servir de base a todo o nosso trabalho é muito complicado, sobretudo a esse nível (...).” (C5)

A abordagem aos desafios organizacionais, orientou também a análise para a **evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo**, através da manifestação de opinião acerca do estatuto do cuidador informal dos coordenadores dos projetos de cuidadores informais das autarquias selecionadas, sendo referido que o reconhecimento do estatuto deveria de ser um processo mais rápido (n=4):

“Este estatuto, eu acho que só o reconhecimento deve ser quase imediato, depois realmente a parte do subsídio é que pronto deve haver aqui uma avaliação. (...) Mas realmente aqui uma proximidade muito maior e um acompanhamento muito maior acho que é o que elas realmente precisam (...).” (C1)

“O estatuto não serve quase ninguém, ou seja, as pessoas que efetivamente precisavam de ver este estatuto reconhecido, o estatuto não lhes serve (...). A subjetividade do avaliador, na nossa perspetiva é um ponto a desfavor no que diz respeito à avaliação para o estatuto (...).” (C2)

“Tem de evoluir e isso é um problema legislativo, efetivamente existem várias lacunas na lei e muitas delas relacionadas maioritariamente com o estatuto do não principal (...) tem de ser ajustado às reais necessidades dos cuidadores informais, sejam eles principais ou não principais (...).” (C3)

“Tornar os pedidos de reconhecimento do estatuto mais célere, reduzindo o prazo de resposta e a possibilidade de um período de descanso para o cuidador informal,

criando mecanismos facilitadores para o efeito e, prever o alargamento de apoios pecuniários, abrangendo um maior número de cuidadores informais.” (C4)

Parte IV – Reflexão Crítica

1. Discussão dos resultados

Concluída a apresentação e análise dos resultados obtidos com a realização de entrevistas aos profissionais que exercem funções nas autarquias como coordenadores do projeto para cuidadores informais e, tendo por base o capítulo anterior, procede-se de seguida à interpretação e discussão dos principais resultados tendo em consideração a problemática e os objetivos específicos da presente investigação.

Deste modo, a interpretação e discussão dos resultados está organizada por partes, respondendo a cada objetivo específico traçado.

a) Características dos projetos e público-alvo

Num primeiro momento, importa depreender algumas características dos participantes do estudo e dos respetivos projetos das autarquias.

Os coordenadores afetos aos projetos de cuidadores informais estudados, possuem na sua globalidade formação a nível da licenciatura – Serviço Social, Sociologia e Educação Social –, e um, possui mestrado em Educação Social. Têm idades compreendidas entre os 37 e os 57 anos, variando a sua experiência na área dos cuidadores informais entre os dois e os nove anos.

O ano de implementação do projeto varia entre 2015 e 2021 e, o facto de serem projetos recentes, alguns criados no período da pandemia COVID-19, não permitiu uma escarpelização sobre os limites e potencialidades do desenvolvimento do projeto, uma vez que a captação de cuidadores informais sofreu com as limitações colocadas pela Direção Geral da Saúde.

Todo o trabalho de divulgação dos projetos e captação de cuidadores tem ainda um longo caminho a percorrer. O número de cuidadores apoiados pelas autarquias permanece muito baixo.

Quanto aos objetivos definidos no âmbito dos projetos, no geral, passam por: ser uma resposta de proximidade; ser uma resposta potenciadora de ajuda financeira;

capacitar os cuidadores informais; criar uma rede de partilha, suporte e apoio aos cuidadores informais.

b) Motivações para o programa na autarquia

Da análise de dados realizada, foi possível constatar o número de cuidadores informais que está a aceder aos serviços de apoio aos cuidadores disponibilizados pelas autarquias.

Denota-se que as respostas obtidas são bastante díspares, existindo autarquias que apoiam um número reduzido de cuidadores, entre seis e sete pessoas, autarquias que apoiam entre 50 e 190 pessoas, e ainda, autarquias com um número de beneficiários mais significativo, entre 344 e 407 pessoas. Estes dados sugerem quanto a algumas autarquias, o número de cuidadores apoiados é reduzido, sendo necessário questionar o porquê, uma vez que, existem tantas pessoas doentes a precisar de apoio dos cuidadores e, ficando a dúvida se o apoio aos cuidadores não é uma prioridade nestes municípios, ou até mesmo, se estão a apoiar de forma errada.

Relativamente à idade média destes cuidadores, as respostas variam entre os 44 anos e os 74 anos, verificando-se que os cuidadores estão numa faixa etária de pessoas ativas, embora a literatura demonstre que relativamente ao cancro, o intervalo de idades dos cuidadores informais de doentes com cancro, varia entre os 18 e 50 anos (Warapornmongkholkul et al., 2018).

No que concerne ao estatuto socioeconómico dos cuidadores, verificou-se que os resultados são variados, existindo cuidadores em todas as classes socioeconómicas: pessoas com precariedade económica, pessoas que se encontram na classe média e pessoas com bons rendimentos, todavia, todos os cuidadores possuem despesas económicas acrescidas e, em consonância com a literatura, ainda se observa uma escassa proteção financeira destes doentes (Timmons et al., 2013).

Posto isto, constata-se que os cuidadores possuem diversas dificuldades, que passam por: diminuição dos tempos de alívio; dificuldades financeiras; ausência de respostas de apoio para as pessoas cuidadas; esforço físico e emocional – cansaço, *stress*,

exaustão; limitação da vida pessoal, social, familiar e profissional; falta de formação e conhecimento; reconhecimento do seu papel; falta de retaguarda dos outros membros da família; dependência da pessoa que cuidam em relação ao cuidador. Desta forma, as respostas obtidas demonstram-se consonantes com a literatura, que tem vindo a demonstrar que os cuidadores informais desempenham tarefas que podem ser físicas, emocionais, sociais ou financeiras (Kent et al., 2016). Importa notar, ainda, que segundo a literatura, o cuidar pode comprometer a dimensão física, emocional, espiritual e social daqueles que o realizam, podendo originar situações de esgotamento físico, subvalorização das suas necessidades, baixa autoestima e isolamento social (Vargas-Escobar, 2012), podendo o *stress* originar medo, solidão, ansiedade, depressão, sintomas psicossomáticos, problemas conjugais e sintomas físicos como cansaço, anorexia, obstipação, distúrbios do sono e dor (Karabulutlu, 2014).

Neste seguimento, estamos em condições de advogar que seria importante os municípios proporcionarem a criação de uma escola de cuidadores de forma a auxiliar as famílias no ato de cuidar e, proporcionar-lhes, quer seja um alívio físico e/ou psicológico. Ou seja, as autarquias deveriam proporcionar momentos de descanso aos cuidadores dos programas implementados, evitando que os mesmos passem pelas dificuldades supramencionadas, definindo metas a atingir com o decorrer dos programas.

No que respeita ao tipo de doença que os cuidadores do programa cuidam maioritariamente, predomina o alzheimer e outras demências, seguido de limitações físicas e deficiências motoras, ou seja, a maioria dos familiares cuidadores, são afetados pela mutação na capacidade física do doente e nas funções corporais (Din et al., 2017; Karabulutlu, 2014; Sahadevan & Namboodiri, 2019; Teixeira et al., 2018; Weis, 2015).

Relativamente ao cuidar de pessoas com doença oncológica, que é um dos focos deste estudo, nenhum cuidador dos projetos estudados cuida desse tipo de doença. Importa denotar que o facto do estudo não revelar dados quanto a este assunto, esta não deixa de ser uma doença bastante presente na sociedade, mas que leva a crer que os cuidadores deste tipo de doença são cuidadores informais e, ao mesmo tempo, detêm um trabalho por conta de outrem, não possuindo tempo para participar nestes programas. Isto revela um problema grave, que leva a ruturas familiares e problemas psicológicos devido à sobrecarga de trabalho, advinda, muitas das vezes, da falta de apoio económico. Em oposição, os progressos da medicina têm permitido a utilização de tratamentos com

menos impacto na vida dos doentes, o que leva a não ficarem tão dependentes de um cuidador.

Dos benefícios dos projetos elencados, enumeram-se diversas vantagens, destacando-se o acompanhamento mais personalizado e o facto de ser uma resposta de proximidade. Percebe-se ainda, que no decorrer das atividades os cuidadores estão em equilíbrio na relação com a pessoa que cuidam, uma vez que as formações são bastante úteis para cuidarem melhor, auxiliando na questão do bem-estar físico e mental e, no alívio da sobrecarga e do *stress*. Portanto, seria importante todos os municípios investirem ainda mais em atividades para os cuidadores, nomeadamente em formações, visto que se demonstram bastante úteis na relação cuidador-doente, sendo, no meu ponto de vista, a implementação da metodologia de cuidar em humanidade essencial nos programas destas autarquias, visto que, é uma ferramenta adequada para melhorar a prestação de cuidados, verificando-se com esta metodologia uma maior aceitação dos cuidados, uma diminuição da agitação nos níveis de ansiedade e, uma redução do consumo de psicotrópicos, promovendo esta metodologia o autocuidado e a verticalidade (Figueiredo et al., 2018; Melo et al., 2019). Constatou-se que nenhuma autarquia possui esta metodologia.

Neste seguimento, no que respeita às motivações dos cuidadores informais para participarem nas atividades desenvolvidas pelas autarquias, os entrevistados reconhecem que os cuidadores se sentem isolados por estarem a cuidar de alguém e, de acordo com a literatura científica, doenças como o cancro, podem afetar o equilíbrio do sistema familiar, podendo destabilizar ou mesmo reduzir o sentimento de segurança ou orientação da família, levando, por vezes, o familiar cuidador ao isolamento social (Pinkert et al., 2013). Além disso, estes momentos de partilha que as autarquias proporcionam fazem com que tenham algum bem-estar e alguma dignificação enquanto cuidadores, visto que, os cuidadores informais possuem a necessidade de partilhar o seu papel de cuidador com outros (Din et al., 2017).

Quanto às motivações para as pessoas se tornarem cuidadores informais principais, a principal motivação liga-se ao facto de serem familiares diretos e se sentirem na obrigação de cuidar, estando o entendimento dos entrevistados em consonância com a literatura. De acordo com Romito et al. (2013) e Areia et al. (2017), perante a relação vinculativa do prestador de cuidados e do doente, constata-se estatisticamente que a maior parte dos cuidadores são mulheres e, a relação que mantêm é sobretudo de parentalidade

ou conjugalidade com os doentes, sendo normalmente uma decisão tomada de acordo com o grau de parentesco, a disponibilidade de tempo e a motivação pessoal (Cachada, 2014).

Estes aspetos, permitem-nos refletir sobre o porquê de ainda haver pessoas que tomam conta de outras por uma questão de compromisso familiar, abdicando da sua vida pessoal, sobretudo mulheres. Esta lógica insere-se no ciclo de vida familiar, na “lógica da necessidade”, “lógica da reciprocidade” e “lógica da complementaridade” (Attias-Donfut, 1998), sendo tendência as mulheres permanecerem mais tempo em casa e manterem um sentido social pelo cuidar do outro, muitas das vezes influenciadas pela falta de recursos financeiros e pela falta de estruturas na sua área de residência.

Num outro domínio, relativamente às motivações para cuidar de pessoas com doença oncológica serem diferentes das motivações dos outros cuidadores no geral, a opinião dos entrevistados foi consensual, consideram que as motivações são as mesmas seja qual for a doença.

c) Qualidade dos serviços existentes

Tendo em consideração a análise de dados, além de se verificar a existência de vários recursos que as autarquias disponibilizam, foi possível constatar os requisitos de acesso, as atividades já desenvolvidas e outros apoios complementares.

Quanto aos serviços disponíveis, são vários os referidos pelos entrevistados, nomeadamente: gabinete de apoio ao cuidador informal; atendimento; grupos psicoeducativos; grupos de ajuda mútua; apoio terapêutico. Ou seja, são serviços que ajudam o cuidador a prevenir comportamentos e modificar rotinas do dia a dia, promovendo um ambiente mais saudável e ajudando a reduzir os efeitos psicossociais devido ao facto de estarem a cuidar de alguém, visto que, no que diz respeito ao impacto da qualidade de vida no cuidador, pode se afirmar que, os fatores psicológicos são aqueles que mais influenciam (Gorji et al., 2012). No meu ponto de vista, torna-se pertinente compreender o porquê das autarquias politicamente não investirem mais e, não

defenderem mais o seu território, no sentido de proporcionarem aos cuidadores serviços mais rápidos e eficazes.

Referentemente a outros apoios, apenas uma autarquia possui um apoio pecuniário pago trimestralmente aos cuidadores principais e cuidadores não principais, variando o valor entre 220€ e 120€ respetivamente. Este apoio torna-se fundamental uma vez que, tendo em conta a literatura científica, a situação financeira está incluída nas causas de ordem sociodemográfica (Glozman, 2004).

Não obstante, o estatuto do cuidador informal já prevê a candidatura ao subsídio de apoio ao cuidador informal, no entanto, há uma autarquia que ainda considerou a situação financeira dos seus municípios particularmente frágil e, optou por priorizar uma estratégia que permite repetir a possibilidade de atribuição de um apoio financeiro. O apoio financeiro desta autarquia e o subsídio de apoio ao cuidador informal, diferenciam-se na medida em que, um é pago trimestralmente e outro é pago mensalmente, sendo este apoio um extra ao subsídio atribuído aos cuidadores informais principais e aos cuidadores informais não principais por forma a colmatar as dificuldades das famílias, uma vez que, o subsídio atribuído pela Segurança Social detém um baixo valor monetário. Importa, pois, ponderar se um apoio extra em todas as autarquias seria essencial e se resolveria o problema de grande parte da população cuidadora informal.

No estudo, algumas das atividades desenvolvidas vão de encontro aos serviços disponíveis mencionados anteriormente, contudo há ainda atividades a acrescentar, designadamente: ações de capacitação que deram início a grupos de ajuda mútua; programas psicoeducativos; passeios; piqueniques; visitas de estudo; sessões de maquilhagem; ida ao circo; almoços comemorativos; sessões de *mindfulness*; sessões de cinema; aulas de culinária; jogos tradicionais; dança; sessões de partilha de experiências pessoais; sessões para a sensibilização ambiental. Em boa verdade, alguns familiares, deixam as suas atividades de lazer, abandonam o trabalho e suspendem os seus projetos de vida em consequência da constante preocupação com o doente familiar (Goswami & Gupta, 2019; Visoná et al., 2012; Yucel et al., 2018).

Em relação aos requisitos para acesso ao projeto das autarquias, de forma geral, o fundamental é ser cuidador principal ou não principal, desde que seja provado que cuida realmente de alguém doente. Além disso, os requisitos também se baseavam no estatuto

do cuidador informal, que tendo em conta a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, o cuidador informal é uma pessoa cuidadora, principal ou não, que cuida de uma pessoa que, quando avaliada a sua situação, é considerada dependente tendo em conta vários requisitos.

d) Atuação dos serviços existentes

Em contexto de autarquia, os limites e as potencialidades associadas aos serviços existentes, parecem ser influentes na qualidade de resposta que os cuidadores obtêm, daí ser necessário melhorias para facilitar a resposta dos profissionais envolvidos.

A propósito dos elementos que constituem a equipa do programa, todas as autarquias possuem uma equipa multidisciplinar e, a totalidade dos entrevistados refere que o Assistente Social é um elemento da equipa, sendo que, também fazem parte da equipa psicólogos, gerontólogos, educadores sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, juristas e terapeutas. Se tivermos em linha de conta o que foi referido no enquadramento teórico a propósito do papel do Serviço Social na temática em estudo, o reconhecimento da relevância da intervenção social por parte da equipa multidisciplinar, passa fundamentalmente por serem instituídas barreiras profissionais e, identificadas carências de competências e conhecimentos particulares de intervenção em certas situações que apenas o Assistente Social detém (Guerra, 2019), podendo estes, enfrentar alguns desafios no que diz respeito à sua integração, estando esta questão associada a vários fatores, nomeadamente a equipa ter pouco conhecimento sobre o papel do Serviço Social. Deste modo, o Assistente Social tem um papel ativo na valorização do acontecimento e das ações levadas a cabo ao nível do processo de intervenção (Erra, 2011).

Neste seguimento aprez-nos destacar as principais funções do Assistente Social nesta tipologia de cuidadores informais, que passam por: avaliar a situação do cuidador e da pessoa cuidada; prestar um apoio individualizado; encaminhar para as diferentes respostas que o município dispõe; potenciar os recursos existentes; criar novas respostas; fazer visitas domiciliárias, acompanhamento e monitorização; dar informação e orientação. Para as famílias o Assistente Social é reconhecido como um profissional que

auxilia em todo o processo, promovendo os contactos com instituições externas, que mobilizam os recursos essenciais para dar resposta às necessidades dos utentes e suas famílias (Mariguêsa, 2002; Guerra, 2019). Considera-se que o conhecimento que os Assistentes Sociais possuem em termos de legislação e políticas públicas e sociais, pode funcionar como uma mais-valia e auxiliar na definição de prioridades para todos os cuidadores.

A nível das entidades da comunidade com quem as autarquias desenvolvem trabalho de parceria para dar apoio aos cuidadores, estas são nomeadamente associações das localidades das autarquias em estudo – área do envelhecimento e da deficiência –, centros de saúde e segurança social.

No que respeita aos recursos que seriam importantes as autarquias adquirirem para apoiar de uma melhor forma os cuidadores, foram diversas as opiniões que, englobam designadamente, a criação de equipas multidisciplinares de terreno, mais parcerias com entidades, mais programas, mais ações de sensibilização e criação da pausa do cuidador. Neste sentido, é significativo cada autarquia fazer a avaliação do programa que está a desenvolver, de forma a identificar os resultados positivos e menos positivos, realizando propostas de melhoria.

Por outro lado, quanto aos desafios que os entrevistados consideram ainda ter de ultrapassar para apoiar de forma mais eficaz os cuidadores, a maioria referiu a criação de mais respostas/medidas para este público tão específico. Não menos importante, foi também referido que um dos desafios maiores passa por capacitar a importância do reconhecimento do estatuto do cuidador e, a parte legislativa que deve promover orientações para servir de base ao trabalho das autarquias.

e) Evolução do estatuto do cuidador informal

Da análise de dados realizada, denota-se que quanto à evolução do estatuto do cuidador informal, as reflexões são unânimes.

Os entrevistados referem que o reconhecimento do estatuto deveria ser quase imediato, mais célere, visto que, este estatuto não serve quase ninguém, sendo a subjetividade do avaliador um ponto a desfavor quanto à avaliação para o estatuto. Ou seja, a evolução do estatuto deve-se a um problema legislativo, existindo várias lacunas na lei, nomeadamente no que diz respeito ao estatuto do cuidador não principal, devendo este ser ajustado às verdadeiras necessidades dos cuidadores.

Ainda de acordo com a lei, referem que deveria existir a possibilidade de um período de descanso para o cuidador informal, criando mecanismos para este efeito e, deveria existir o alargamento de apoio pecuniários de maneira a abranger um maior número de cuidadores.

Considera-se ser necessário compreender melhor por parte dos partidos políticos, como é que o estatuto já tem alguns anos e muitas pessoas ainda não estão a beneficiar dele.

Conclusão

Os estudos em torno dos cuidadores informais são cada vez mais importantes, pelo facto de, ser um tema atual na sociedade contemporânea do século XXI, devido ao aumento da dependência das pessoas e à falta de respostas sociais. Contudo, os estudos empíricos realizados em Portugal sobre esta temática ainda são escassos.

A família, num primeiro plano, surge como cuidadora da pessoa dependente, assumindo todas as responsabilidades do cuidar. Nesse sentido, aparece o papel de cuidador informal, sendo o conhecimento desta problemática essencial para desenvolver recursos e medidas que permitam reduzir o impacto negativo da prestação de cuidados à pessoa dependente.

As sociedades têm vindo a sofrer alterações ao longo dos tempos, sendo o cancro uma das doenças do presente e do futuro que, contesta uma abordagem clínica multidisciplinar carecendo também de intervenções que se estendem para além das estruturas de saúde, requerendo, igualmente, abordagem política e social.

No que diz respeito ao Serviço Social, este é um campo de atuação muito importante, uma vez que a problemática dos cuidadores informais é um tema cada vez mais procurado dado o elevado número de pessoas dependentes e, o Assistente Social intervém com a equipa multidisciplinar, o cuidador e o doente, na procura de uma melhor qualidade de vida.

Neste seguimento, tendo por base o questionamento central, a investigação procurou compreender o papel das autarquias da região Norte no apoio aos cuidadores informais, revelando alguns contributos das mesmas no apoio aos cuidadores.

Relativamente às principais inferências deste estudo, é agora realizado um balanço daqueles que são os pontos considerados mais relevantes a partir dos avanços teóricos e do estudo qualitativo, sendo-nos possível retirar as seguintes ilações:

Dos resultados obtidos, foi-nos permitido concluir que quanto às características sociodemográficas dos cuidadores, verificamos que se trata de uma população com idades compreendidas entre os 44 e os 74 anos, estando a maior parte dos cuidadores em idade ativa. Um outro aspeto que se salienta é que as pessoas tornam-se cuidadores informais

por serem familiares diretos, havendo uma tendência matriarca que continua a caracterizar a sociedade portuguesa e os países do sul da Europa, na qual a figura feminina, permanece como o elemento que predominantemente assume as rédeas quando surge um estado de dependência na rede de relações na qual se insere, seja ou não familiar.

Quanto às dificuldades dos cuidadores, percebe-se que a falta de retaguarda de outros membros da família é um problema, seguido da ausência de respostas de apoio para as pessoas cuidadas que, quando existem, possuem um elevado custo. Estes problemas surgem devido à ausência de outros elementos que pudessem tomar sobre si a responsabilidade de cuidar, pelo compromisso matrimonial ou pela relação afetiva que os une, evitando a institucionalização ou, até mesmo, pela inexistência de recursos que a possibilitem. Esta é uma realidade que, além de ser asseverada a sua presença nesta investigação, deve ser vista com particular preocupação e, como uma situação de intervenção urgente.

Em relação às motivações dos cuidadores para participarem nas atividades desenvolvidas pelas autarquias, a motivação mais significativa insere-se no sentimento de isolamento por estarem a cuidar de alguém, afetando esta variável a qualidade de vida do cuidador, possuindo um enorme impacto na sua vida. Julga-se assim que o apoio formal ao cuidador é um fator importante nas dinâmicas das autarquias, que permite a conceção de um plano de apoio, delineado em função das capacidades e potencialidades do cuidador, com ações que correspondem às suas necessidades.

Na senda da atuação do Serviço Social, os coordenadores auscultadas dão conta que o papel dos Assistentes Sociais se centra essencialmente nas necessidades e nas situações-problema dos cuidadores. As funções mais dominantes na prática dos Assistentes Sociais balizam-se na intervenção juntamente com uma equipa multidisciplinar, que passa pela avaliação e diagnóstico, prestação de apoio individualizado, encaminhar para as diferentes respostas disponíveis e realizar acompanhamento e monitorização.

Focando a evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo, de acordo com o estudo realizado, conclui-se que o reconhecimento do estatuto devia de ser um processo quase imediato, uma vez que o estatuto não serve quase ninguém. Os problemas com o estatuto devem-se à legislação que possui diversas lacunas, nomeadamente no que respeita ao estatuto do cuidador não principal, podendo-se concluir

que a Lei n.º 100/2019 não contempla todas as pretensões ambicionadas pelos cuidadores, no entanto, surge como uma primeira vitória e um passo de extrema importância na história dos cuidadores informais. É necessário conhecer e atender a necessidades e contextos concretos e, proteger e reconhecer aqueles que assumem uma responsabilidade que pode ser de toda a sociedade, muitos deles sem qualquer tipo de apoio económico.

Desta forma, considera-se crucial a realização de contactos telefónicos sistemáticos com os cuidadores acompanhados pelo programa, a fim de manter uma relação de confiança e proximidade e, serem realizados igualmente, contactos regulares com as entidades parceiras na procura de novas respostas de apoio. Sugere-se ainda uma articulação mais frequente entre as autarquias e a Segurança Social de modo a não serem tão demorados os processos de reconhecimento do estatuto do cuidador informal.

Cumpridos os objetivos que regeram todo o desenvolvimento deste estudo, importa referir que a realização deste estudo permitiu confirmar que os cuidadores informais sofrem repercussões importantes nas suas vidas durante o processo de cuidar, manifestando-se essas repercussões em limitações na vida pessoal, familiar e social, sobrecarga e, alterações físicas e emocionais, que podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e de quem cuidam.

Um dos desafios apontados ao longo da presente dissertação, foi a insuficiente informação disponível relativamente a programas para cuidadores informais desenvolvidos pelas autarquias, sugerindo-se assim novas investigações na mesma área, com um maior número de autarquias das diversas regiões do país, de forma a recolher mais informações sobre o que está a ser feito para apoiar os cuidadores informais.

Referências Bibliográficas

- Abdullah, N. N., Idris, I. B., Shamsuddin, K., & Abdullah, N. M. A. (2019). Health-related quality of life (HRQOL) of gastrointestinal cancer caregivers: the impact of caregiving. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 20(4), 1191-1197. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.4.1191>
- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana - Experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Lusociência.
- Adams, R. N., Winger, J. G., & Mosher, C. E. (2015). A meta-analysis of the relationship between social constraints and distress in cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine*, 38(2), 294- 305. <https://doi.org/10.1007/s10865-014-9601-6>
- Ahadi, H., Delavar A., & Rostami, A. M. (2014). Comparing coping styles in cancer patients and healthy subjects. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 116, 3467-3470. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.01.785>
- Almeida, L., & Freire, T. (2000). *Metodologia da investigação em psicologia e investigação*. Psiquíbrios.
- Amado, J. (2013). *A entrevista na investigação em educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Amado, J., & Ferreira, S. (2014). A entrevista na investigação educacional. In J. Amado (Coord.), *Manual de investigação qualitativa em educação* (pp.205-214). Imprensa da Universidade de Coimbra. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-0879-2>
- Amara. (2005). *Como cuidar dos nossos*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Andrade, L. (2008). Serviço Social. In V. Colaboradores, *Cuidado paliativo/coordenação institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira* (pp. 69-73). Cremesp.
- Andrade, M. (2009). *Introdução à metodologia do trabalho científico: elaboração de trabalhos na graduação* (9ª ed.). Atlas.
- Anjos, K., Boery, R., & Pereira, R. (2014). Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto & Contexto Enfermagem*, 23(3), 600-608. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014002230013>

- Antonella, S., Flavia, V., Daniela, T., Giuseppe, T., & Daniele, S. (2017). The charter of rights for family caregivers. The role and importance of the caregiver: an Italian proposal. *ESMO Open*, 2, 1-4. <https://doi.org/10.1136/esmoopen-2017-000256>
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (2017). Measuring family needs of people living with cancer. Portuguese validation and descriptive studies of the family inventory of needs. *European Journal of Oncology Nursing*, 30, 22–28. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.07.005>
- Ashrafian, S., Feizollahzadeh, H., Rahmani, A., & Davoodi, A. (2018). The unmet needs of family caregivers of patients with cancer visiting a referral hospital in Iran. *Asia Pacific Journal of Oncology Nursing*, 5, 342-352. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_18
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Casado, A. (2007). Cómo afrontar mejor las pérdidas en cuidados paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 14(7), 511-526. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1134-80462007000700007
- Attias-Donfut, C. (1998), *La dynamique de l'entraide intergénérationnelle*. 1ères Rencontres Sauvy, INED.
- Aziz, N. M. (2007). Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncologica*, 46(4), 417-432. <https://doi.org/10.1080/02841860701367878>
- Baker, P., Beesley, H., Dinwoodie, R., Fletcher, I., Ablett, J., Holcombe, C., & Salmon, P. (2013). ‘You're putting thoughts into my head’: a qualitative study of the readiness of patients with breast, lung or prostate cancer to address emotional needs through the first 18 months after diagnosis. *Psycho-Oncology*, 22(6), 1402-1410. <https://doi.org/10.1002/pon.3156>
- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo*. Edições 70.
- Barreto, M. O. C. (2020). *Cuidar da pessoa adulta com doença oncológica e sua família: construção de um programa de intervenção psicoeducativo*. [Tese de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/49996>

- Baumstarck, K., Chinot, O., Tabouret, E., Farina, P., Barrié, M., Campello, C., Petrarena, G., Hamidou, Z., & Auquier, P. (2018). Coping strategies and quality of life: a longitudinal study of high-grade glioma patient-caregiver dyads. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 157. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0983-y>
- Bennett, S., Pigott, A., Beller, E. M., Haines, T., Meredith, P., & Delaney, C. (2016). Educational interventions for the management of cancer-related fatigue in adults. *The Cochrane Database Systematic Reviews*, 11. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008144.pub2>
- Bettany-Saltikov, J. (2012). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. Mc Graw Hill.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora.
- Branco, F., & Farçadas, M. (2012). O Serviço Social nos cuidados de saúde primários: contextos, perspetivas e desafios. In M. I. Carvalho, *Serviço Social na saúde* (pp. 1-23). Pactor.
- Breakwell, G. M. (2006). *Interviewing methods*. SAGE Publications, Inc.
- Burton, M., Collins, K. A., Lifford, K. J., Brain, K., Wyld, L., Caldon, L., Gath, J., Revell, D., & Reed, M. W. (2015). The information and decision support needs of older women (>75 years) facing treatment choices for breast cancer: a qualitative study. *Psychooncology*, 24(8), 878-884. <https://doi.org/10.1002/pon.3735>
- Buss, P. M. (2003). Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In D., Czeresnia, & C. M., Freitas (Orgs.), *Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências*. Fiocruz.
- Cabrita, I., Lopes, M., Silva, P., Santos, R., & Trigueiro, R. (2015). A intervenção social com crianças e famílias por acontecimento adverso em saúde. In M. I. Carvalho (Coords), *Serviço social com famílias* (1ª ed., pp.141-161). Pactor.
- Cachada, C. (2014). *Cuidadores informais de idosos: avaliação dos antecedentes e consequentes do cuidar*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do

Castelo]. Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1828>

Caleiras, M. (2012). *A comunicação da família, enquanto fator de (des)construção da vivência e sobrevivência, do jovem adulto sobrevivente a um cancro*. [Tese de Mestrado, Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida de Lisboa]. Repositório do ISPA. <https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/2283>

Canavarro, M. (2010). Qualidade de vida: significados e níveis de análise. In M. Canavarro & A. Serra (Eds.), *Qualidade de vida e saúde: uma abordagem na perspetiva da Organização Mundial de Saúde* (pp. 3-21). Fundação Calouste Gulbenkian.

Cárcer, A. N. A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Arán Ediciones. S.A..

Carmo, H., & Malheiro, F. M. (1998). *Metodologia de investigação: guia para a autoaprendizagem*. Universidade Aberta.

Carvalho, M. I. (2003). Reflexões sobre a profissão do Serviço Social em contexto hospitalar. *Revista de Intervenção Social*, 28.

Carvalho, M. I. (2012a). *Serviço Social na Saúde*. Factor.

Carvalho, M. (2012b). Cuidados paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pós-graduada. *Revista Kairós Gerontologia*, 15(2), 5-19. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15i1p5-19>

Carvalho, M. I. (2015). *Serviço Social com famílias*. Factor.

Carvalho, M. I. (2020). O Serviço Social na saúde em Portugal e os desafios da Covid-19. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 3, 1086-1098. <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i0.5028>

Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relvas, A. P., & Sousa, L. (2011). ProFamilies: a psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer*, 20, 337-344. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2009.01154.x>

Clemente, R. I. S. (2020). *A sobrecarga e a qualidade de vida dos cuidadores informais: um estudo no município de Cantanhede*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina

da Universidade de Coimbra]. Repositório da Universidade de Coimbra.
<https://estudogeral.uc.pt/handle/10316/94273>

- Clevenger, L., Schrepf, A., Degeest, K., Bender, D., Goodheart, M., Ahmed, A., Dahmouh, L., Penedo, F., Lucci, J., Thaker, P. H., Mendez, L., Sood, A. K., Slavich, S., & Lutgendorf, S. K. (2013). Sleep disturbance, distress, and quality of life in ovarian cancer patients during the first year after diagnosis. *Acs Journals*, 119(17), 3242-3241. <https://doi.org/10.1002/cncr.28188>
- Cordova, M. J., Riba, M. B., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. *Lancet Psychiatric*, 4(4), 330-338. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(17)30014-7)
- Cruickshank, S., Steel, E., Fenlon, D., Armes, J., Banks, E., & Humphris, G. (2019). Specialist breast cancer nurses' views on implementing a fear of cancer recurrence intervention in practice: a mixed methods study. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 201-210. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04762-9>
- Cundiff, D. (1992). *A eutanásia não é resposta*. Instituto Piaget.
- Czerw, A., Marek, E., & Deptata, A. (2015). Use of the mini-MAC scale in the evaluation of mental adjustment to cancer. *Contemp Oncol (Pozn)*, 19(5), 414-419. <https://doi.org/10.5114/wo.2015.54900>
- Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of Oncology*, 23(3), 66-69. <https://doi.org/10.1093/annonc/mds091>
- Daldoul, A., Khechine, W., Bhiri, H., Ammar, N., Bouriga, R., Krir, M. W., Soltani, S., Zoukar, O., Rhim, M. S., Bouslah, S., Dimassi, S., Abbess I., Saidani, Z., & Zaied, S. (2018). Factors predictive of quality of life among breast cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 19(6), 1671-1675. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.6.1671>
- Diaz, Z. (2012). *Identificação e intervenção nas dificuldades, preocupações e necessidades dos pais de bebés internados na unidade de neonatologia*. [Tese de Mestrado, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/21003>

- Din, S. H. S., Jaafar, N. R. N., Zakaria, H., Saini, S. M., Ahmad, S. N. A., & Midin, M. (2017). Anxiety disorders in family caregivers of breast cancer patients receiving oncologic treatment in Malaysia. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 18(2), 465-471. [10.22034/APJCP.2017.18.2.465](https://doi.org/10.22034/APJCP.2017.18.2.465)
- Dinis, A., Santos, H., & Martins, R. (2016). Qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes de huntington. *Millenium*, 2(1), 203-210. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/6643>
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499-509. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x>
- Durà, M. R. D. E. (2002). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Climepsi Editores.
- Dunn, L. B., Langford, D. J., Paul, S. M., Berman, M. B., Shumay, D. M., Kober, K., Merriman, J. D., West, C., Neuhaus, J. M., & Miaskowski, C. (2015). Trajectories of fear of recurrence in women with breast cancer. *Support Care Cancer*, 23(7), 2033-2043. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2513-8>
- Ellegaard, M. B., Grau, C., Zachariae, R., & Jensen, A. B. (2017). Fear of cancer recurrence and unmet needs among breast cancer survivors in the first five years. A cross-sectional study. *Acta Oncológica*, 56(2), 314-320. <https://doi.org/10.1080/0284186X.2016.1268714>
- Else-Quest, & Jackson, T. (2014). Cancer Stigma. In Corrigan, P., (Orgs.), *The stigma of disease and disability* (pp. 165–182). American Psychological Association.
- Erra, S. E. (2011). *A intervenção do serviço social em contexto de catástrofe: o caso da Madeira 2010*. [Tese de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório Instituto Superior Miguel Torga. <https://repositorio.ismt.pt/handle/123456789/159>
- Esteves, M. (2006). *Análise de conteúdo*. Porto Editora.
- Faccio, F., Renzi, C., Giudice, A. V., & Pravettoni, G. (2018a). Family resilience in the oncology setting: development of an integrative framework. *Frontiers in Psychology*, (9), 1-6. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00666>

- Fallah, R., Keshmir, F., Kashani, F., Azargashb, E. & Akbari, M. E. (2012). Post-traumatic growth in breast cancer patients: a qualitative phenomenological study. *Middle East Journal of Cancer*, (3), 35-44. https://mejcs.ums.ac.ir/article_41858.html
- Faller, H., Schuler, M., Richard, M., Heckl, U., Weis, J., & Küffner, R. (2013). Effects of psycho-oncologic interventions on emotional distress and quality of life in adult patients with cancer: systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Oncology*, 31(6), 782-793. <https://doi.org/10.1200/JCO.2911.40.8922>
- Fatemeh, S., Mohtashami, J., Nasiri, M., Manoochehri, H., & Rohani, C. (2018). Stigma and related factors in Iranian people with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 19(8), 2285-2290. <https://doi.org/10.22034/APJCP.2018.19.8.2285>
- Ferlay, J., Colombet, M., Soerjomataram, I., Mathers, C., Parkin, D. M., Piñeros, M., Znaor, A., & Bray, F. (2019). Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: Globocan sources and methods. *International Journal of Cancer*, 144(8), 1941- 1953. <https://doi.org/10.1002/ijc.31937>
- Fernandes, R., Fernandes, C., Costa, S., & Pinheiro, E. (2013). Quality of life in oncology. *Journal of Aging & Innovation*, 2(3), 3-15. <http://www.journalofagingandinnovation.org/wp-content/uploads/Qualidade-de-Vida-em-Oncologia.pdf>
- Ferreira, J. (2011). *Serviço social e modelos de bem-estar para a criança: modus operandi do assistente social na promoção de proteção à criança*. QuidJuris.
- Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., Costa, D. B., & Sanchez, K. O. L. (2010). Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(2), 299-309. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200019>
- Figueiredo, A., Melo, R., & Ribeiro, O. (2018). Metodologia de cuidado humanidade: dificuldades e benefícios da sua implementação na prática. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(17), 1-10. <https://doi.org/10.12707/RIV17063>
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lusociência.

- Fortin, M. (2009). *O processo de investigação: da concepção à realização* (5ª ed.). Lusociência.
- Frensham, L., Parfitt, G., Stanley, R., & Dollman, J. (2018). Perceived facilitators and barriers in response to a walking intervention in rural cancer survivors: a qualitative exploration. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12), 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph15122824>
- Frossard, A., Silva, J., Baptista, A., & Rodrigues, R. (2019). Cuidados paliativos: o cuidar do serviço social. In Silva N., (Orgs.), *A produção do conhecimento nas ciências da saúde* (pp. 91-108). Ponta Grossa.
- Gaino, I. R., & Buzzo, L. S. (2018). Cuidados paliativos: uma revisão bibliográfica com foco à família e pacientes. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research*, 22(3), 76-79. https://www.mastereditora.com.br/periodico/20180504_105048.pdf
- Garson, G. D. (2012). *Testing Statistical Assumptions* (12ª ed.). Statistical Associates Publishing.
- Geng, H., Chuang, D., Yang, F., Yang, Y., Liu, W., Liu, L., & Tian, H. (2018). Prevalence and determinants of depression in caregivers of cancer patients. A systematic review and meta-analysis. *Medicine*, 97(39), 1-8. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011863>
- Goodwin, Frank. (2017). *Eurocarers*.
- Glozman, J. (2004). Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*, 14(4), 183-196. <https://doi.org/10.1007/s11065-004-8158-5>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Penguin.
- Gonçalves, A., & Pereira, M. (2011). Variáveis familiares e toxicodependência. *Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 14(2), 228-251. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200014
- Gorji, M. H., Bouzar, Z., Haghshenas, M., Kasaeeyan, A., Sadeghi, M., & Ardebil, M. (2012). Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Research Notes*, 5(1), 310-313. <https://doi.org/10.1186/1756-0500-5-310>

- Goswami, S., & Gupta, S. S. (2019). How patients of oral cancer cope up with impact of the disease? A qualitative study in central India. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 103-109. https://doi.org/10.4103/ipjc.ipjc_118_18
- Grassi, L., Spiegel, D., & Riba, M. (2017). Advancing psychosocial care in cancer patients. *F1000Research*, 1(6), 1-10. <https://doi.org/10.12688/f1000research.11902.1>
- Greer, S., Watson, M. (1987). Mental adjustment to cancer: its measurement and prognostic importance. *Cancer Survival*, 6(3), 439-453. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3326657/>
- Grelha, P. (2009). *Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário: estudo sobre a influência da educação para a saúde na qualidade de vida*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1090>
- Guadalupe, S. (2011). Anotações cronológicas sobre a trajetória do serviço social no sistema de saúde em Portugal. *Revista Serviço Social & Saúde*, 10(12), 99-126. <https://doi.org/10.20396/sss.v10i2.8634831>
- Guerra, I. (2002). *Fundamentos e processos de uma sociologia de ação. O planeamento em ciências sociais*. Principia Editora.
- Guerra, I. (2006). *Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo: sentidos e formas de uso* (2ª ed.). Principia Editora.
- Guerra, I. (2019). *O que é o caso social? Estudo sobre a construção do caso social em contexto hospitalar*. [Tese de Doutoramento, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/30685>
- Guia dos Direitos Gerais do Doente Oncológico. (2020). *Direitos gerais do doente oncológico* (4ª ed.). Liga Portuguesa Contra o Cancro. <https://www.ligacontracancro.pt/www/guia-direitos2021/index.html>

- Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Osborne, R. H., Chirgwin, J., Botti, M., Ashley, D. M., & Livingston, P. M. (2015). Unmet needs and depression among careers of people newly diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 51(14), 2049-2057. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2015.06.129>
- Heydarnejad, M. S., Hassanpour, D. A., & Solati, D. K. (2011). Factors affecting quality of life in cancer patients undergoing chemotherapy. *African Health Sciences*, 11(2), 266-270. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21857860/>
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos: uma reflexão sobre o fim de vida*. Editorial Notícias.
- Ho, P. J., Gernaat, S. A. M., Hartman, M., & Verkooijen, H. M. (2018). Health-related quality of life in Asian patients with breast cancer: a systematic review. *BMJ Open*, 8(4), 1-28. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020512>
- Holloway, M., & Taplin, S. (2013). Death and social work - 21st Century Challenges. *The British Journal of Social Work*, 43(2), 203-215. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct029>
- Inhestern, L., Beierlein, V., Bultmann, J. C., Möller, B., Romer, G., Koch, U., & Bergelt, C. (2017). Anxiety and depression in working-age cancer survivors: a register-based study. *BMC Cancer*, 17(1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12885-017-3347-9>
- Instituto Nacional de Estatística. (2022). *Óbitos por causas de morte*. https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpgid=ine_main&xpid=INE
- International Federation of Social Workers. *Information on IFSW and the Covid 19*. Switzerland. <https://www.ifsw.org/statement-on-ifsw-and-covid-19/>
- Jamani, K., Onstad, L. E., Bar, M., Carpenter, P. A., Krakow, E. F., Salit, R. B., Flowers, M. E. D., & Lee, S. J. (2018). Quality of life of caregivers of hematopoietic cell transplant recipients. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 24, 2271–2276. <https://doi.org/10.1016/j.bbmt.2018.06.015>
- Johansson, M., Rydén, A., & Finizia, C. (2011). Mental adjustment to cancer and its relation to anxiety, depression, HRQL and survival in patients with laryngeal cancer

- a longitudinal study. *BMC Cancer*, (11), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-11-283>

Johnson, B., & Côrte-Real, F. (2014). O som do silêncio. Uma reflexão a partir do serviço social da saúde em hospital. *Intervenção Social*, (21), 33–44. <http://repositorio.ulusiada.pt/handle/11067/4111>

Jones, N., & Corrigan, P. (2014). Understanding stigma. In Corrigan, P., (Orgs.), *The stigma of disease and disability: understanding causes and overcoming injustices* (pp. 9-34). American Psychological Association.

Karabulutlu, E. Y. (2014). Coping with stress of family caregivers of cancer patients in Turkey. *Asia Pacific Journal of Oncology Nursing*, 1(1), 55-60. <https://doi.org/10.4103/2347-5625.135822>

Kaul, S., Avila, J. C., Mutambudzi, M., Russell, H., Kirchoff, A. C., & Schwartz, C. L. (2017). Mental distress and health care use among survivors of adolescent and young adult cancer: a cross-sectional analysis of the national health interview survey. *Cancer*, 123(5), 869-878. <https://doi.org/10.1002/cncr.30417>

Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. S., Shelburne, N., Timaura C., O'Mara, A., & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987-1995. <https://doi.org/10.1002/cncr.29939>

Khemiri, S., Ben Thabet, J., Ben Kridis, W., Maalej, M., Khanfir, A., & Frikha, M. (2019). Psychoaffective repercussions of pain in cancer patients. *Cancer Radiothérapie*, 23(3), 188-193. <https://doi.org/10.1016/j.canrad.2018.09.002>

Krippendorff, K. (2004). *Content analysis: an introduction to its methodology* (2^a ed.). Sage Publications.

Krumwiede, K. A., & Krumwiede, N. (2012). The lived experience of men diagnosed with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), 443-450. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E443-E450>

Kubler-Ross, E. (1996). *Morte: estágio final da evolução*. Editora Nova Era.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.
- Li, Q., Lin, Y., Xu, Y., & Zhou, H. (2018). The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 2-15. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-1051-3>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). A spectrum of hidden morbidities among spousal caregivers for patients with cancer, and differences between the genders: a review of the literature. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(5), 578-587. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.01.007>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2014). A literature review on the mutual impact of the spousal caregiver-cancer patients dyads:” communication “, “reciprocal influence”, and caregiver – patient congruence. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(1), 58-65. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.003>
- Lima, E. M. (2015). Principais pontos a serem trabalhados pelo assistente social no processo de luto na perspectiva de quem atua. In Andrade, L. (Orgs.), *Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem* (pp.265-280). Holambra.
- Little, M., Sayers, E. J., Paul, K., & Jordens, C. F. C. (2000). On surviving cancer. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93(10), 501-503. <https://doi.org/10.1177/014107680009301001>
- Liu, C. L., Liu, L., Zhang, Y., Dai, X. Z., & Wu, H. (2017). Prevalence and its associated psychological variables of symptoms of depression and anxiety among ovarian cancer patients in China: a cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 2-11. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0738-1>
- Liu, F., Huang, J., Zhang, L., Fan, F., Chen, J., Xia, K., & Liu, Z. (2018). Screening for distress in patients with primary brain tumor using distress thermometer: a systematic review and meta-analysis. *BMC Cancer*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12885-018-3990-9>
- Lixa, C. S. S. (2017). *O doente oncológico em cuidados paliativos e seus cuidadores familiares: percepções das necessidades, qualidade de vida, ansiedade e depressão*.

[Tese de Mestrado, Universidade Portucalense]. Repositório Universidade Portucalense. <http://repositorio.uportu.pt/xmlui/handle/11328/1997?show=full>

- Logan, S., & Anazodo, A. (2019). The psychological importance of fertility preservation counselling and support for cancer patients. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 98(5), 583-597. <https://doi.org/10.1111/aogs.13562>
- Look, K. A., & Stone, J. A. (2018). Contextual factors influencing medication management by rural informal caregivers of older adults. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 15(10), 1223–1229. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2018.10.007>
- Loyd, M. (1997). Dying and bereavement, spirituality and social work in a market economy of welfare. *The British Journal of Social Work*, 27(2), 175-190. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.bjsw.a011199>
- Ma, X., Lakshmipriya, & T., Gopinath, S. C. B. (2019). Recent advances in identifying biomarkers and high-affinity aptamers for gynecologic cancers diagnosis and therapy. *Journal of Analytical Methods in Chemistry*, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2019/546974>
- Marconi, M. A., & Lakatos, E. M. (2003). *Fundamentos de metodologia científica* (5ª ed.). Editora Atlas.
- Mariguêsa, M. (2002). As redes de saúde e o Serviço Social hospitalar na Europa: o assistente social hospitalar mediador ou facilitador de novas parcerias. *Intervenção Social*, (25/26). <https://doi.org/10.34628/hpww-8h12>
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- Martinelli, M. (2003). Serviço Social na área da saúde: uma relação histórica. *Intervenção Social*, (28), 9-18. <https://doi.org/10.34628/989n-vt48>
- Martínez Arroyo, O., Andreu Vaíllo, Y., Martínez López, P., & Galdón Garrido, M. J. (2019). Emotional distress and unmet supportive care needs in survivors of breast cancer beyond the end of primary treatment. *Supportive care in cancer*, 27(3), 1049-1057. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4394-8>

- Mason, W. P. (2005). Oligodendroglioma. *Current Treatment Options in Neurology*, 7(4), 305-314. <https://doi.org/10.1007/s11940-005-0040-0>
- Masfret, D. (2012). O serviço social de saúde e o planeamento da alta para a continuidade dos cuidados na comunidade. In Carvalho, M., *Serviço Social na saúde*, Factor.
- Matthews, B. L. (2018). Life of the second-order patient: factors impacting the informal caregiver. *Journal of Loss and Trauma*, 23(1), 29–43. <https://doi.org/10.1080/15325024.2017.1419800>
- Mclaughlin, J. (2015). Social work in acute hospital settings in Northern Ireland: the views of service users, carers and multi-disciplinary professionals. *Journal of social work*, 16(2), 135-154. <https://doi.org/10.1177/1468017314568843>
- Melo, R., Costa, P., Henriques, L., Tanaka, L., Queirós, P., & Araújo, J. (2019). Humanidade na humanização da assistência a idosos: relato da experiência em um serviço de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(3), 865-869. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0363>
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Formasau.
- Moreira, M., Bucher-Maluschke, J., Silva, J., & Falcão, D. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300009
- Netuveli, G., & Blane, D. (2008). Quality of life in older ages. *British Medical Bulletin*, 85, 113-126. <https://doi.org/10.1093/bmb/ldn003>
- Nicoloussi, A. C., Sawada, N. O., Cardozo, F. M. C., Andrade, V., & Paula, J. M. (2014). Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 15(1). 132-140. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100017>

- Northouse, L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D. (2010). Interventions with family caregivers of cancer patients. *CA Cancer J Clin*, 60(5), 317–339. <https://doi.org/10.3322/caac.20081>
- Oldenkamp, M., Hagedoorn, M., Wittek, R., Stolk, R., & Smidt, N. (2017). The impact of older person's frailty on the care-related quality of life of their informal caregiver over time: results from the TOPICS-MDS project. *Quality of Life Research*, 26(10), 2705-2716. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1606-5>
- Oliveira, M., Castro, S., Almeida, S., & Moutinho, S. (2012). *Cancro, vidas em reconstrução. Uma abordagem psicológica à doença, suas problemáticas e emoções*. Livpsic.
- Oliveira, M., Queirós, C., & Guerra, M. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(2), 181–196. <https://repositorio.ispa.pt/handle/10400.12/1130>
- Pacheco, A. F. P. (2014). *Cuidar da pessoa com doença oncológica em situação paliativa: o significado atribuído à esperança pela equipa de enfermagem*. [Tese de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/19640>
- Pais-Ribeiro, J. (2002). *Qualidade de vida e doença oncológica*. In M. Dias, & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Climepsi.
- Palacio, E. C., Diego, B. C., Iglesias, M. E., Pino, C. P., Bernardino, R. L. V., Navarro, I. M. S., & Escudero, M. P. (2008). Los cuidados paliativos: una mirada desde el trabajo social. *Trabajo Social Hoy*, 54, 125-142.
- Palczna, M. (2018). Cancer as a chronic disease – a psychological perspective. *Journal of Oncology*, 3(1), 29-33. <https://doi.org/10.5603/NJO.2018.0006>
- Payne, M. (2012). Serviço social em cuidados paliativos e em Fim de vida. In Carvalho, M. I. (Coord.), *Serviço Social na Saúde*. Factor.
- Pereira, F. M. P. (2012). *Bem-estar espiritual, qualidade de vida e coping em fase final de vida*. [Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade

Católica Portuguesa]. Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/14973>

Pereira, L. D. A., Brandão-Souza, C., Musso, M. A. A., Calmon, M. V., Neto, S. B. C., Miotto, M. H. M. B., Zandonade, E., & Amorim, M. H. C. (2016). Qualidade de vida de mulheres com câncer de mama no pré e pós-operatório. *Investigación y Educación en Enfermería*, 35(1), 109-119. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n1a13>

Pereira, S. (2010). *Cuidados paliativos: confrontar a morte*. Universidade Católica.

Pimenta, A. P., Alves, L. M., & Fonseca, P. (2015). *Práticas profissionais do Assistente Social com famílias em contexto hospitalar: reflexões a partir de caminhos percorridos*. Pactor.

Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Almedina.

Pinkert, C., Holtgräwe, M., & Remmers, H. (2013). Needs of relatives of breast cancer patients: the perspectives of families and nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 81-87. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2011.10.006>

Pires, A. C. S. T. (2014). *A terapia de grupo na doença oncológica*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro]. Repositório Institucional Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/handle/10773/12938>

Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ*, 25(361). <https://doi.org/10.1136/bmj.k1415>

Pocinho, M. (2012). *Metodologia de investigação e comunicação do conhecimento científico*. Lidel.

Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem – métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Artmed.

Power, S., & Gronen, M. (2015). Social work practice in healthcare: advanced approaches and emerging trends. *SAGE Publications, Inc.*, 315-356.

Prodanov, C., & Freitas, E. (2013). *Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho académico*. Universidade Feevale.

- Ramos, A. (2009). Medicina Paliativa/ Cuidados Continuados/ Unidade Multidisciplinar de Dor: Que realidade?. *Jornadas 30 anos de SNS – A experiência da Unidade de Saúde Lisboa Norte*.
- Ream, E., Pedersen, V. H., Oakley, C., Richardson, A., Taylor, C., & Veity, R. (2013). Informal carers' experiences and needs when supporting patients through chemotherapy: a mixed method study. *European Journal of Cancer Care*, 22(6), 797- 806. <https://doi.org/10.1111/ecc.12083>
- Registo Oncológico Nacional. (2019). *Registo Oncológico Nacional: de todos os tumores na população residente em Portugal*. <https://ron.min-saude.pt/media/2213/ron-2019.pdf>
- Remondes-Costa, S. (2015). O cancro no seio da família, In Fernandes, O., & C. (Orgs.), *A família portuguesa no século XXI* (pp. 243-321). Parcial.
- Rendeiro, S. (2015). *Impacto das políticas de austeridade no protelamento das altas sociais em hospitais públicos e no trabalho dos assistentes sociais*. [Tese de Mestrado, Instituto Superior Miguel Torga]. Repositório Instituto Superior Miguel Torga. <https://repositorio.ismt.pt/xmlui/handle/123456789/516?show=full>
- Robertis, C. (2003). *Fundamentos del trabajo social, ética e metodologia*. PUV Publications.
- Rodrigues, H. (2014). *Os cuidados paliativos e a intervenção social*. [Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório Científico Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://repositorio.ipvc.pt/handle/20.500.11960/1347?mode=full>
- Rolland, J. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. In Walsh, F. (Orgs.), *Normal family processes 4* (pp. 452-482). Guilford Press.
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen, B. L. (2013). Informal caregiving for cancer patients. *Cancer*, 119(11), 2160–2169. <https://doi.org/10.1002/cncr.28057>
- Rowland, J. H. (2007). Survivorship research: past, present, and future. In Ganz, P. (Ed.), *Cancer Survivorship* (pp. 28-42). Springer.

- Rowland, J. H., Kent, E. E., Forsythe, L. P., Loge, J. H., Hjorth, L., Glaser, A., Mattioli, V., & Fossa, S. D. (2013). Cancer survivorship research in Europe and the United States: where have we been, where are we going, and what can we learn from each other? *Cancer*, 1(119), 2094-2108. <https://doi.org/10.1002/cncr.28060>
- Sahadevan, S., & Namboodiri, V. (2019). Depression in caregivers of patients with breast cancer: a cross-sectional study from a cancer research center in South India. *Indian Journal of Psychiatry*, 61(3), 277-282. https://doi.org/10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_46_18
- Santo, I. (2018). *O processo de acreditação hospitalar: desafios na prática profissional dos assistentes sociais*. Edições Esgotadas.
- Santos, K. L., Quintanilha, B. C., & Dalbello-Araújo, M. (2010). A atuação do psicólogo na promoção da saúde. *Psicologia: Teoria e Prática*, 12 (1), 181-196. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=193814418015>
- Schouten, B., Avau, B., Bekkering, G. E., Vankrunkelsven, P., Mebis, J., Hellings, J., & Hecke, A. V. (2019). Systematic screening and assessment of psychosocial well-being and care needs of people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (3). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012387.pub2>
- Seiler, A., & Jenewein, J. (2019). Resilience in cancer patients. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 1-35. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00208>
- Serviço Nacional de Saúde. (2021). *Cancro. O que é o cancro?* SNS 24. <https://www.sns24.gov.pt/tema/doencas-oncologicas/cancro/#sec-0>
- Shahi, V., Lapid, M. I., Kung, S., Atherton, P. J., Sloan, J. A., Clark, M. M., & Rumman, T. A. (2014). Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *Journal of Geriatric Oncology*, 5(3), 331-336. <https://doi.org/10.1016/j.jgo.2014.03.003>
- Shay, L. A., Carpentier, M. Y., & Vernon, S. W. (2016). Prevalence and correlates of fear of recurrence among adolescent and young adult versus adult post-treatment cancer survivors. *Support Care Cancer*, 24(11), 4689-4696. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3317-9>

- Shepherd, E., & Woodgate, R. (2010). Cancer survivorship in children and young adults: a concept analysis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(2), 109-118. <https://doi.org/10.1177/1043454209349807>
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 60-75. <https://doi.org/10.1177/1367493507085619>
- Shin, D. W., Shin, J., Kim, S. Y., Yang, H., Cho, J., Youm, J. H., Choi, G. S., Hong, N. S., Cho, B., & Park, J. (2016). Family avoidance of communication about cancer: a dyadic examination. *Cancer Research and Treatment*, 48(1), 384-392. <https://doi.org/10.4143/crt.2014.280>
- Silva, L. F., Augusto, A., Bäckström, B., & Alves, F. (2013). Desigualdades sociais em saúde. In, Alves F., *Medicina e sociedade* (p. 25-48). Pactor.
- Simão, A. B., Santos, F., Oliveira, L. F., Santos, R. A., Hilário, R. C., & Caetano, S. C. (2010). A atuação do Serviço Social junto a pacientes terminais: breves considerações. *Serviço Social e Sociedade*, 102, 352-364. <https://doi.org/10.1590/S0101-66282010000200009>
- Simonelli, L. E., Spiegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psychooncology*, 26(10), 1444-1454. <https://doi.org/10.1002/pon.4168>
- Sklenarova, H., Krmüpelmann, A., Haun, M. W., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E. C., Herzog, W., & Hartmann, M. (2015). When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. *Cancer*, 121(9), 1513-1519. <https://doi.org/10.1002/cncr.29223>
- Sodré, F. (2014). O Serviço Social entre a prevenção e a promoção da saúde: tradução, vínculo e acolhimento. *Serviço Social Soc.*, (117), 69-83. <https://doi.org/10.1590/S0101-66282014000100005>
- Soeiro, J., Araújo, M., & Figueiredo, S. (2020). *Cuidar de quem cuida*. Objetiva.

- Spring, B., King, A. C., Pagoto, S. L., Van Horn, L., & Fisher, J. D. (2015). Fostering multiple healthy lifestyle behaviors for primary prevention of cancer. *American Psychologist*, 70(2), 75. <https://doi.org/10.1037/a0038806>
- Stake, R. E. (2012). *A arte da investigação com estudos de caso*. Fundação Calouste Gulbenkian.
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista* (5ª ed.). Lusodidata.
- Su, J., Yeh, D., Chang, C., Lin, T., Lai, C., Hu, P., Ho, Y., Chen, V. C., Wang, T., & Gossop, M. (2017). Depression and family support in breast cancer patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 2389-2396. <https://doi.org/10.2147/NDT.S135624>
- Sundberg, K. K., Lampic, C., Björk, O., Arvidson, J., & Wettergren, L. (2009). Positive and negative consequences of childhood cancer influencing the lives of young adults. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 164-170. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.05.009>
- Teixeira, A. R. (2017). *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais: documento enquadrador, perspetiva nacional e Internacional*. Gabinete de Estratégia e Planeamento do Ministério do Trabalho, Solidariedade e da Segurança Social.
- Teixeira, M. (2012). *Planeamento integrado da alta hospitalar nos idosos*. [Tese de Mestrado, Universidade Nova de Lisboa]. Repositório Universidade Nova. <https://run.unl.pt/handle/10362/9087>
- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review. *Psychology Research and Behavior Management*, 11, 207-215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>
- Timmons, A., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2013). It's at a time in your life when you are most vulnerable: a qualitative exploration of the financial impact of a cancer diagnosis and implications for financial protection in health. *Plos one*, 8(11). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0077549>

- Tojal, C., & Costa, R. (2014). Ajustamento mental ao cancro da mama: papel da depressão e suporte social. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 15(3), 777-789. <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150317>
- Trill, M. D. (2013). Anxiety and sleep disorders in cancer patients. *EJC Supplements*, 11(2), 216–224. <https://doi.org/10.1016/j.ejcsup-2013.07.009>
- Twycross R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed). Climepsi.
- Ullgren, H., Tsitsi, T., Papastavrou, E., & Charalambous, A. (2018). How family caregivers of cancer patients manage symptoms at home: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 85, 68-79. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.05.004>
- Vachon, M. L. (2001). The meaning of illness to a long-term survivor. *Seminars in Oncology Nursing*, 17(4), 279–283. <https://doi.org/10.1053/sonu.2001.27926>
- Vala, J. (1986). *A análise de conteúdo*. Edições Afrontamento.
- Vanzini, L. (2010). El trabajo social en el âmbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. In. *Documentos de Trabajo Social*, (47, pp.184-199).
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente com alzheimer. *Revista Aquichan*, 12(1), 62-76. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1657-59972012000100007&lng=es&nrm=is&tlng=es
- Vasconcelos, E., Santana, M., Silva, S., Araujo, J. & Conceição, V. (2014). Cancer in the social representations of caregivers: implications for care. *Journal of research fundamental care online*, 6(2), 447-484. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2914.v6i2.474-484>
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de vida de cuidadores informais de idosos com demência*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <https://bdigital.ufp.pt/handle/10284/3590>

- Vineis, P., & Wild, C. P. (2014). Global cancer patterns: causes and prevention. *The Lancet*, 383(9916), 549-557. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62224-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62224-2)
- Visoná, F., Prevedello, M., & Souza, E. (2012). Câncer na família: percepções de familiares. *Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria*, 2(1), 145-155. <https://doi.org/10.5902/217976923943>
- Warapornmongkholkul, A., Howteerakul, N., Suwannapong, N., & Soparattanapaisarn, N. (2018). Self-efficacy, social support, and quality of life among primary family member caregivers of patients with cancer in Thailand. *Journal of Health Research*, 32(2), 111–122. <https://doi.org/10.1108/JHR-01-2018-012>
- Weis, J. (2015). Psychosocial care for cancer patients. *Breast Care*, 10(2), 84-86. <https://doi.org/10.1159/000381969>
- Willemse, E., Anthierens, S., Farfan-Portet, M. I., Schmitz, O., Macq, J., Bastiaens, H., Dilles, T., & Remmen, R. (2016). Do informal caregivers for elderly in the community use support measures? A qualitative study in five European countries. *BMC Health Services Research*, 16(1), 270–280. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1487-2>
- World Health Organization. (2019). *Health statistics and information systems. WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/toolkits/whoqol>
- World Health Organization. (2020). *World experts and funders set priorities for COVID-19*. Geneva. <https://www.who.int/news-room/detail/12-02-2020-world-experts-and-funders-set-priorities-for-covid-19-research>
- Yi, J., & Syrjala, K. L. (2017). Anxiety and Depression in Cancer Survivors. *Medical Clinics*, 101(6), 1099-1113. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2017.06.005>
- Yucel, S. C., Arslan, G. G., Avdal, E. U., Kurt, C., Celebi, H., Kavli, H., Orhan, Z., Usta, N., & Aslan, Y. (2018). Life quality, comfort and anxiety levels of family members caring for the cancer patient. *International Journal of Health Sciences and Research*, 8(6), 192-202. https://www.ijhsr.org/IJHSR_Vol.8_Issue.6_June2018/IJHSR_Abstract.030.html

Legislação

Decreto-Lei n.º 202/96 do Ministério da Saúde: Regime de avaliação de incapacidade das pessoas com deficiências para efeitos de acesso às medidas e benefícios previstos na lei. (1996). Diário da República n.º 246/1996, Série 1-A de 23-10-1996, páginas 3707-3709. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/202-1996-226809>

Decreto-Lei n.º 28/2004 do Ministério da Segurança Social e do Trabalho: Novo regime jurídico de proteção social na eventualidade de doença. (2004). Diário da República n.º 29/2004, Série 1-A de 04-02-2004, páginas 596-604. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/28-2004-592342>

Decreto-Lei n.º 126-A/2017 do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social: Prestação Social para a Inclusão. (2017). Diário da República n.º 193/2017, 1º Suplemento, Série 1 de 06-10-2017, páginas 2-14. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/126-a-2017-108269605>

Decreto-Lei n.º 37/2022 da Presidência do Conselho de Ministros: Altera o regime de cobrança de taxas moderadoras no SNS. (2022). Diário da República n.º 103/2022, Série 1 de 27-05-2022, páginas 3-4. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/37-2022-184054398>

Lei n.º 53/2017 da Assembleia da República: Registo Oncológico Nacional. (2017). Diário da República n.º 135/2017, Série 1 de 14-07-2017, páginas 3739–3743. <https://data.dre.pt/eli/lei/53/2017/07/14/p/dre/pt/html>

Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro da Assembleia da República: Estatuto do Cuidador Informal. (2019). Diário da República n.º 171/2019, Série 1 de 06-09-2019, páginas 3–6. <https://data.dre.pt/eli/lei/100/2019/09/06/p/dre/pt/html>

Lei n.º 14/2021 da Assembleia da República: Regime transitório para a emissão de atestado médico de incapacidade multiúso para os doentes oncológicos. (2021). Diário da República n.º 66/2021, Série 1 de 06-04-2021, página 7-7. <https://dre.pt/dre/detalhe/lei/14-2021-160893668>

Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social: Estatuto do Cuidador Informal. (2020). Diário da República n.º

7/2020, Série I de 10-01-2020, páginas 5-9.
<https://data.dre.pt/eli/port/2/2020/01/10/p/dre/pt/html>

Apêndices

Apêndice 1: Guião de Entrevista

Dados relativos à caracterização do entrevistado

1. Idade
2. Habilitações académicas
3. Formação académica
4. Cargo desempenhado no projeto de cuidadores informais
5. Tempo de experiência no projeto de cuidadores informais

Dados da caracterização do projeto

1. Ano de criação
2. Objetivos
3. Atividades previstas e desenvolvidas
4. Serviços disponíveis
5. Requisitos para acesso
6. Área de abrangência do projeto
7. Número de beneficiários
8. Outros apoios

Projeto

1. Quais são os procedimentos na fase de acolhimento de novos cuidadores informais?
2. Quem determinou esse conjunto de procedimentos?
3. Quais os benefícios que este projeto oferece aos cuidadores informais?
4. Quais as principais motivações dos cuidadores informais para participarem nas atividades desenvolvidas pela autarquia?
5. Do universo dos cuidadores informais, quantos são cuidadores por via de acompanharem pessoas que têm doença oncológica?

6. De acordo com a sua experiência, quais são as principais motivações para as pessoas se tornarem cuidadoras informais principais?
7. Considera que as motivações dos cuidadores de pessoas com doença oncológica são diferentes dos outros cuidadores em geral? Se sim, quais as diferenças?
8. Os cuidadores deste programa, são cuidadores de pessoas com que tipo de doença maioritariamente?
9. Qual a idade média dos cuidadores?
10. Quais são as dificuldades que os cuidadores referem com mais frequência?
11. Qual o estatuto socioeconómico dos cuidadores que fazem parte deste projeto?
12. Que outros recursos seriam importantes as autarquias adquirirem para apoiar de uma melhor forma os cuidadores?
13. Quais são os elementos que constituem a equipa deste programa?
14. Quais as principais funções dos Assistentes Sociais nesta tipologia?
15. Quais são as entidades da comunidade com quem desenvolvem trabalho de parceria para dar apoio aos cuidadores?
16. Em que sentido considera que o estatuto do cuidador informal tem de evoluir a curto e médio prazo?
17. Quais considera ser os principais desafios que ainda terão de ultrapassar para apoiar de uma forma mais eficaz os cuidadores informais?

Apêndice 2: Consentimento Informado, Esclarecido e Livre

Título do estudo: O papel das autarquias no apoio aos cuidadores informais

Responsável pelo estudo: Filipa Maria Sousa Brandão. E-mail: filipa00@hotmail.com

Enquadramento: Estudo exploratório, realizado no âmbito da Dissertação de Mestrado em Serviço Social, na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, orientado pela Professora Doutora Joana Guerra. O presente estudo não implica financiamento de terceiros.

Confidencialidade e anonimato: A participação nesta investigação é de carácter voluntário, sendo garantidos os direitos à confidencialidade, bem como, em qualquer momento, desistir sem que essa decisão se reflita em qualquer prejuízo para o participante. Em momento algum os participantes serão identificados, assegurando-se a anonimização dos dados que serão utilizados exclusivamente para fins estatísticos, sendo os resultados obtidos utilizados apenas para fins académicos, garantindo-se que todos os materiais gravados serão destruídos no final do estudo.

Resultados: Os participantes poderão ter acesso ao resultado final da investigação após a sua aprovação e discussão pública na Universidade de Coimbra.

Assinatura do Investigador: _____

Eu _____ declaro ter lido e compreendido o presente documento, bem como as informações que me foram fornecidas pela responsável do estudo. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem quaisquer consequências. Assim sendo, aceito participar neste estudo e permito a gravação em áudio da entrevista, bem como, autorizo o uso dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão usados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Assinatura: _____ **Data:** ____/____/____

Apêndice 3: Pedido de autorização

Assunto: Pedido de autorização para participação em estudo sobre programas de apoio a cuidadores informais

O meu nome é Filipa Brandão, sou mestranda em Serviço Social na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (FPCE-UC), e estou a desenvolver um estudo sobre os apoios existentes para cuidadores informais promovidos pelas autarquias da Região Norte de Portugal. O trabalho está a ser orientado pela Professora Doutora Joana Guerra da FPCE-UC.

Solicitamos por gentileza, que o coordenador do programa de apoio aos cuidadores informais participe no presente estudo, aceitando ser entrevistado, via telefone, online ou presencialmente em horário e data que melhor se adequa ao profissional durante cerca de 40 minutos.

As questões são de natureza geral, não sendo questionadas informações de natureza sensível ou identificativas de pessoas e instituições.

Em anexo envio o consentimento informado e o guião de entrevista para que possa antever os temas que serão abordados.

Ficamos ao dispor para qualquer esclarecimento, aguardando a sua resposta tão breve quanto lhe seja possível.

Com os melhores cumprimentos,

Filipa Brandão

A Investigadora,

Apêndice 4: Breve contextualização da investigação

Título do Estudo: O papel das autarquias no apoio aos cuidadores informais

Responsável pelo estudo: Filipa Maria Sousa Brandão

O estudo em apreço aborda a temática do papel das autarquias do Norte na implementação de projetos para cuidadores informais. O objetivo geral visa compreender o papel das autarquias da região Norte no apoio aos cuidadores informais. Relativamente aos objetivos específicos, pretendemos: 1) Caracterizar socio-demograficamente a amostra composta por responsáveis do projeto de cuidadores informais das autarquias do Norte; 2) Compreender as motivações dos cuidadores informais para participar nas atividades desenvolvidas pela autarquia; 3) Mapear os recursos que as autarquias oferecem aos cuidadores informais; 4) Caracterizar socio-demograficamente a população que está a aceder aos serviços de apoio aos cuidadores; 5) Compreender a evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo; 6) Entender os limites e as potencialidades dos serviços existentes e as oportunidades de melhoria.

A investigação privilegia a metodologia qualitativa de cariz interpretativo, conduzido numa ótica exploratória a fim de analisar o discurso dos participantes de modo reflexivo.

Quanto à recolha de dados, a entrevista em profundidade desenvolver-se-á em 5 áreas, designadamente: **1:** Procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais; **2:** Perfil dos destinatários do projeto; **3:** Limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais; **4:** Benefícios da transferência de competências na área da ação social e apoio aos cuidadores informais; **5:** Resultados alcançados e respetivo balanço.

O tratamento dos dados recolhidos será desenvolvido a partir da análise de conteúdo.

As questões são de natureza geral, não sendo questionadas informações de natureza sensível ou identificativas de pessoas e instituições, garantindo-se, assim, a confidencialidade e anonimato de todas as informações fornecidas e, com o

consentimento do entrevistado irá proceder-se à gravação áudio da entrevista para uma posterior transcrição e análise do discurso. Findo o tratamento dos dados, as gravações serão imediatamente destruídas.

Apêndice 5: Análise de conteúdo dos relatos das entrevistas

Categorias	Subcategorias	Unidades de Registo	Unidades de Contexto	Unidade de Enumeração
Dinâmicas organizacionais mobilizadas	Objetivos organizacionais	Apoio aos cuidadores	“(…) resposta de proximidade, potenciadora de ajuda financeira e capacitação aos cuidadores informais (…)” (C3) “(…) criar uma rede de partilha, suporte e apoio aos cuidadores informais (…)” (C4)	2
	Atividades desenvolvidas	Participação dos cuidadores informais e tipologias das atividades em que participam	“(…) uma ação de capacitação a um grupo de cuidadoras e, foi através dessa ação de capacitação que demos também início a um grupo de ajuda mútua.” (C1) “(…) foram já realizados 13 programas psicoeducativos, com a participação de cerca de 100 cuidadores informais (...). Foram realizadas 60 sessões dos grupos de ajuda mútua com a participação média de 10 cuidadores por sessão, sendo que essas sessões envolvem sessões mensais, com múltiplas atividades: passeios, piqueniques, visita de estudo, sessões de maquilhagem, ida ao circo, almoços comemorativos, sessões de <i>minfulness</i> , sessões de cinema, aulas de culinária, jogos tradicionais, dança, sessões de partilha de experiências pessoais, sessões para a sensibilização ambiental.” (C4)	2
	Tipologia de serviços disponibilizados pelas autarquias	Serviços Disponíveis	“(…) gabinete de apoio ao cuidador informal, e (...) na mesma altura em que foi criado o gabinete de apoio ao cuidador informal, nós também tivemos um protocolo com o INR, o Instituto Nacional de Reabilitação, e temos também disponível o balcão para a inclusão (...)” (C2) “Nós fazemos atendimento aqui no nosso serviço (...) as juntas de freguesia também fazem atendimento aos cuidadores ao nível de proximidade. Os empreendimentos de habitação social também têm gabinetes da ação social que também fazem atendimentos aos cuidadores. (...) temos os grupos psicoeducativos.” (C3) “(…) grupos de ajuda mútua e apoio aos beneficiários de cuidados (...)” (C4) “(…) apoio terapêutico em que temos um psicólogo (...) e grupos de partilha.” (C5)	4
	Requisitos para acesso	Medidas adotadas de acesso aos serviços	“Quem for cuidador informal, não reconhecida pelo estatuto (...) mas quem realmente nos diga que é cuidadora e que depois verificámos que apesar de não ter o estatuto, realmente cuida de alguém.” (C1)	3

			<p>“Entre 2021 e 2022 os requisitos baseavam-se um bocadinho naquilo que era o estatuto do cuidador informal (...) O programa destinava-se às pessoas que desempenhassem funções de cuidadores informais, reconhecidas pelo estatuto de cuidador informal, independentemente de serem cuidadores informais principais ou cuidadores informais não principais (...)”. (C3)</p> <p>“(...) quem tem o estatuto automaticamente é logo atribuído, quem não tem depende da situação, da análise, de uma visita domiciliária, ou não tendo o estatuto atribuído mas sendo encaminhado pelo centro de saúde, por uma IPSS do concelho que já conheça a situação, nesse sentido nós facultamos também o apoio, não têm de ter exclusivamente o estatuto, temos é que nos assegurar que é realmente uma pessoa cuidadora.” (C5)</p>	
	Número de beneficiários	Cuidadores informais afetos às autarquias	<p>“(...) grupo de ajuda mútua constituído por 6 pessoas.” (C1)</p> <p>“No grupo psicoeducativo tivemos 7 pessoas a frequentá-lo (...). A nível do gabinete neste momento não lhe consigo precisar quantos cuidadores é que já apoiamos.” (C2)</p> <p>“Em 2021 tivemos 344 beneficiários (...). Desses 344, 79 eram cuidadores informais não principais e 265 cuidadores informais principais. Em 2022 tivemos 407, correspondendo 71 a cuidadores informais não principais e 336 a cuidador informais principais.” (C3)</p> <p>“Sinalizados 190 cuidadores informais.” (C4)</p> <p>“Neste momento cerca de 50.” (C5)</p>	5
	Medidas suplementares de apoio aos cuidadores	Outros apoios	<p>“Temos um apoio pecuniário que é discriminado, o apoio é trimestral, se for um cuidador principal são 220€ por trimestre, se for um cuidador não principal são 120€ por trimestre.” (C3)</p> <p>“Acaba a redução das tarifas por influenciar com despesas mensais, mas não é a atribuição digamos monetária que fazemos, é só redução.” (C5)</p> <p>“Não temos.” (C4)</p>	3
Procedimentos de acolhimento no projeto de apoio aos cuidadores informais	Procedimentos adotados na fase de acolhimento de novos cuidadores informais	Receção de novos cuidadores	<p>“Não há propriamente um procedimento de acolhimento, normalmente as pessoas dirigem-se ao serviço por iniciativa própria ou são encaminhadas por outros serviços (...)”. (C3)</p> <p>“(...) todas as inscrições são aceites, sendo a única condição ser cuidador informal, sem qualquer restrição a nível económico ou financeiro (...)”. (C4)</p> <p>“Tudo depende se vem diretamente aqui ao nosso serviço, se é encaminhado, mas de uma forma geral há uma entrevista, há um conhecimento da situação através do próprio</p>	3

		preenchimento de um formulário e que depois tentamos conhecer a realidade de cada cuidador (...).” (C5)	
Determinação dos procedimentos	Dinâmica de acolhimento	<p>“Baseamo-nos nos procedimentos do CASTIIS (...) todos os procedimentos são do cuidar de quem cuida.” (C2)</p> <p>“A Câmara (...) dado ser uma política social pública.” (C3)</p> <p>“O Município (...), com o seu papel representativo na rede social, assume a gestão e operacionalização do projeto, mantendo-se este formato, como fator preponderante e de equilíbrio para o seu funcionamento.” (C4)</p>	3
Elementos do programa	Constituição da equipa	<p>“A este projeto do Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal, encontra-se implementada uma equipa multidisciplinar representativas da área da saúde, educação e social perfazendo um total de 6 elementos.” (C1)</p> <p>“(...) equipa multidisciplinar (...), um assistente social, a nossa coordenadora que também é assistente social, uma psicóloga clínica e uma gerontóloga social.” (C2)</p> <p>“(...) uma equipa técnica de planeamento e monitorização que é aqui na nossa divisão de ação social e depois temos uma equipa operativa que somos todos nós, divisão de ação social, juntas de freguesia, empreendimentos sociais e os demais parceiros que vão trabalhando connosco. Acabamos por ser uma equipa multidisciplinar porque há juntas de freguesia que têm assistentes sociais, há empreendimentos que têm educadores ou psicólogos, juntas também têm psicólogos por isso acaba por ser multidisciplinar.” (C3)</p> <p>“De destacar, para além do corpo técnico do núcleo da rede social da Câmara Municipal, é composto por 4 técnicas de referência do município (...) áreas da psicologia, enfermagem, fisioterapeuta, jurista, assistente social e outros terapeutas.” (C4)</p>	4
Assistente Social enquanto interlocutor	Funções do Serviço Social	<p>“A principal função é avaliar a situação do cuidador e da pessoa cuidada (...) a situação quer económica quer habitacional (...) e encaminhar para as diferentes respostas de que o município dispõe e para outras respostas de outras instituições também”. (C1)</p> <p>“(...) o nosso papel é fundamental no potenciar de recursos que a comunidade já tem e no levantamento de necessidades e na criação de novas respostas (...).” (C2)</p> <p>“Aqui lá está, é atender, triar, submeter candidaturas, avaliar, fazer visitas domiciliárias, acompanhamento e monitorização.” (C3)</p> <p>“No âmbito do gabinete de apoio ao cuidador prestam um apoio individualizado, sempre que o cuidador necessite, fomentando o bem-estar individual e, efetuando os</p>	5

			respetivos encaminhamentos e articulações face às necessidades específicas existentes, de forma multissetorial e integrada, como consultas psicológicas, avaliações socioeconómicas para efeitos de enquadramento de apoios económicos de programas existentes no município, por exemplo, e outros encaminhamentos institucionais.” (C4) “(…) encaminhar para as respostas sociais porque muitas vezes há determinados tipos de apoios que eles não têm conhecimento que existem, ao nível do subsídio, de orientações e ajuda no preenchimento, mesmo na questão às vezes do complemento solidário para idoso, no encaminhamento para juntas médicas, é tudo um bocadinho na área de informação e encaminhamento.” (C5)	
Limites e potencialidades na implementação do projeto de apoio aos cuidadores informais	Benefícios do projeto para os cuidadores informais	Vantagens decorrentes do envolvimento dos cuidadores na dinâmica disponibilizada pela autarquia	“(…) é o acompanhamento mais personalizado (…) tentarmos realmente fazer aqui um grande acompanhamento, mesmo no terreno.” (C1) “O que nós sentimos atualmente é que enquanto o psicoeducativo estava a decorrer, estes cuidadores estavam todos eles em equilíbrio na relação com a pessoa que cuidavam (…).” (C2) “Os benefícios têm a ver um bocadinho com a parte da resposta de proximidade (…) é óbvio que a parte financeira também foi um benefício (…).” (C3) “(…) tem tudo a ver com a questão do bem-estar deles, seja físico, mental, o alívio da sobrecarga e do <i>stress</i> , a própria orientação (…) a capacitação porque as formações são muito úteis para eles (…).” (C5)	4
	Motivação dos cuidadores informais para participar nas atividades da autarquia	Promoção da autonomia e participação cívica	“Este concelho é um concelho ainda bastante rural, em que as pessoas estão muito isoladas e realmente qualquer atividade que haja, qualquer encontro, as pessoas estão sempre sempre disponíveis para a partilha e o que nós fazemos nesses grupos é mesmo isso, a partilha de situações de vida deles, das dificuldades que passam, daquilo que gostariam de fazer e tentamos de alguma forma concretizar (…).” (C1) “(…) as pessoas sentem-se isoladas, sentem que não têm tempo para elas porque basicamente estão a cuidar de alguém e estes momentos de partilha e estes momentos de lazer e de socialização, de alguma forma vêm também dar-lhes algum bem-estar e alguma dignificação também enquanto cuidadores.” (C3)	2
	Cuidadores informais de pessoas com doença oncológica	Cuidadores em números	“Não temos nenhum e até ao momento não nos apareceu nenhum.” (C1) “Não temos essa informação.” (C3) “Não, neste momento não, tivemos uma situação mas que infelizmente a pessoa faleceu.” (C5)	3

	Opiniões sobre as motivações dos cuidadores de pessoas com doença oncológica serem diferentes dos outros cuidadores	<p>“Eu penso que não, eu penso que é igual porque nós vamos de nós quer seja ter uma doença oncológica ou não, acho que cuidamos de igual forma (...) acho que não o deixamos de fazer só por ter uma doença oncológica.” (C1)</p> <p>“(…) as motivações podem ser semelhantes aos dos restantes cuidadores, sobretudo na componente emocional, todavia as necessidades da pessoa cuidada poderão ter outros cuidados de saúde e/ou de apoio integral, como por exemplo os cuidados paliativos, sendo que, e nesta perspetiva, a intervenção psicossocial junto destes poderá ser reforçada pelo desgaste acrescido e grande impacto emocional derivado da complexidade da doença oncológica do seu familiar.” (C4)</p>	2	
	Motivações para as pessoas se tornarem cuidadores informais principais	Manifestações positivas	<p>“Primeiramente, por serem familiares diretos e sendo familiares, sentem-se na obrigação de cuidar. Depois porque quando estão desempregados, também têm tempo e disponibilidade para prestar esse apoio e, muitas das vezes, porque também não encontram respostas ou vagas adequadas para poderem integrar as pessoas cuidadas para depois se atomizarem em termos de emprego (...) essencialmente aquilo que nós fomos percebendo é que são familiares e sentem-se na obrigação de prestar cuidado àquela pessoa e porque também não têm outra retaguarda.” (C3)</p>	1
Perfil dos destinatários do projeto		Idade média dos cuidadores	<p>“É entre os 55 e 70 anos.” (C1)</p> <p>“44 anos.” (C2)</p> <p>“Maioritariamente conseguimos verificar que os nossos cuidadores estão numa faixa etária de pessoas ativas, entre os 45 e os 74 anos.” (C3)</p> <p>“Maioritariamente mais de 50 anos.” (C4)</p> <p>“Temos de tudo, mas maioritariamente entre os 45 anos e os 65 por aí.” (C5)</p>	5
	Descrição dos cuidadores informais	Estatuto socioeconómico	<p>“Pessoas que não têm muitas possibilidades financeiras”. (C1)</p> <p>“(…) elas todas encontravam-se na classe média, tínhamos só aqui uma cuidadora que talvez passasse por uma situação de vulnerabilidade uma vez que estava desempregada (...)” (C2)</p> <p>“(…) tudo o que sejam pessoas, entre o ano de 2021/2022 que tenham um rendimento abaixo de 664,80€, para 2023 vão enquadrar todos aqueles que tenham um rendimento abaixo dos 720,65€.” (C3)</p> <p>“(…) possuem estatuto sócio económico médio, todavia com dificuldades económicas acrescidas (...)” (C4)</p>	5

		“(…) não temos um patamar a nível de estatuto económico, é muito variado. Temos pessoas com muito bons rendimentos e temos outros com uma precariedade económica (…).” (C5)	
	Tipos de doença que cuidam maioritariamente	<p>“Alzheimer e outras demências.” (C1)</p> <p>“(…) temos dependências relacionadas com limitações físicas, nomeadamente músculo-esqueléticas, temos o normal processo de envelhecimento, temos dependências assentes nas situações de pós-AVC, temos limitações cognitivas/intelectuais, temos demências e temos dependência relacionadas com a doença psiquiátrica/mental.” (C3)</p> <p>“Demência, alzheimer e deficiências motoras.” (C5)</p>	3
	Dificuldades sentidas pelos cuidadores	<p>“A dependência da pessoa que cuidavam em relação a elas (...) diminuição dos tempos de alívio, ou seja, de alívio do cuidado (...) o facto da família não reconhecer a patologia das pessoas que elas cuidavam (...).” (C2)</p> <p>“(…) as dificuldades financeiras (...). Depois a questão dos que são considerados não principais, a conciliação da vida profissional com a vida pessoal e o ato de cuidar, e aqui alguns problemas com a entidade patronal porque eles têm de se ausentar muitas das vezes para fazerem o acompanhamento a consultas ou outras situações (...). E a ausência de respostas de apoio relacionadas com as pessoas cuidadas e os custos das mesmas quando elas existem.” (C3)</p> <p>“(…) o esforço emocional e físico, a saúde, a limitação da vida pessoal, social, familiar e no trabalho, o insuficiente apoio formal e financeiro, a formação e conhecimento e, o reconhecimento do seu papel.” (C4)</p> <p>“(…) questão financeira (...) a falta de retaguarda dos outros membros familiares e o cansaço, stress e exaustão.” (C5)</p>	4
Formas equacionadas para ultrapassar as dificuldades	Opiniões dos recursos que as autarquias deveriam adquirir para apoiar os cuidadores	<p>“Equipas de terreno essencialmente (...) equipas multidisciplinares mas no terreno”. (C1)</p> <p>“(…) conseguirmos termos alguns programas, algumas parcerias com entidades (...), fazer uma massagem de relaxamento, fazer alguma coisa que lhes permitisse realmente ter um miminho (...) deviam de existir mais ações de sensibilização para que as pessoas que não cuidam ficassem mais enfatizadas com esta sobrecarga associada às pessoas que cuidam (...) e o alívio/descanso do cuidador sem dúvida.” (C2)</p>	3

		“(...) criação de uma equipa multidisciplinar para trabalhar os cuidadores no domicílio (...) criação da pausa do cuidador (...) criação de uma revista informativa, interativa e de estimulação, para distribuição semestral para os cuidadores informais (...).” (C3)	
Principais desafios e aspetos de melhoria	Desafios a ultrapassar	<p>“Eu penso que a autarquia deve também de alguma forma criar aqui outras medidas para este público tão específico (...) seja monetário, seja como estas respostas que criamos como o gabinete de apoio ao cuidador informal (...) reconhecer as pessoas como tal”. (C1)</p> <p>“Os desafios maiores passam por capacitar a importância do reconhecimento do estatuto do cuidador (...). Temos que realmente a nível comunitário criar mais respostas de apoio aos cuidadores, mais serviços de psicologia gratuitos e, não é só gratuitos, é especializados (...). A comunidade tem efetivamente que se organizar para serem criadas essas respostas de alívio (...).” (C2)</p> <p>“Nós consideramos o aumento da esperança média de vida, que faz com que as dependências e demências das pessoas cuidadas aumentem, prolongando, por conseguinte, o ato de cuidar. Também os baixos recursos económicos e o aumento do custo de vida/inflação. A integração profissional dos cuidadores versus a conciliação familiar com o ato de cuidar. Ausência de respostas sociais adequadas às situações das pessoas cuidada (...). Também a pessoa cuidada muita das vezes não ter retaguarda familiar e ser um vizinho, ou um amigo ou alguém afastado que lhe presta os cuidados, e ainda, a ausência de tempo por parte dos cuidadores, para cuidarem de si.” (C3)</p> <p>“Tem sobretudo a ver com esta parte da legislação, esta parte legislativa e se não houver orientações digamos centrais que nos permitam digamos servir de base a todo o nosso trabalho é muito complicado, sobretudo a esse nível (...).” (C5)</p>	4
Evolução do estatuto do cuidador informal a curto e médio prazo	Manifestação de opinião acerca do estatuto do cuidador informal	<p>“Este estatuto, eu acho que só o reconhecimento deve ser quase imediato, depois realmente a parte do subsídio é que pronto deve haver aqui uma avaliação. (...) Mas realmente aqui uma proximidade muito maior e um acompanhamento muito maior acho que é o que elas realmente precisam (...).” (C1)</p> <p>“O estatuto não serve quase ninguém, ou seja, as pessoas que efetivamente precisavam de ver este estatuto reconhecido, o estatuto não lhes serve (...). A subjetividade do avaliador, na nossa perspetiva é um ponto a desfavor no que diz respeito à avaliação para o estatuto (...).” (C2)</p> <p>“Tem de evoluir e isso é um problema legislativo, efetivamente existem várias lacunas na lei e muitas delas relacionadas maioritariamente com o estatuto do não principal</p>	4

(...) tem de ser ajustado às reais necessidades dos cuidadores informais, sejam eles principais ou não principais (...).” (C3)

“Tornar os pedidos de reconhecimento do estatuto mais célere, reduzindo o prazo de resposta e a possibilidade de um período de descanso para o cuidador informal, criando mecanismos facilitadores para o efeito e, prever o alargamento de apoios pecuniários, abrangendo um maior número de cuidadores informais.” (C4)