



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Educar e Acreditar:
Onde os caminhos se cruzam

Joana Lopes Silvestre

Janeiro de 2018



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO

RELATÓRIO DE ESTÁGIO

Educar e Acreditar: Onde os caminhos se cruzam

Joana Lopes Silvestre

Relatório de Estágio para obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação, orientado pela Professora Doutora Sónia Mairos Ferreira.

Janeiro de 2018



“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que elas acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”. (Fernando Pessoa)



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Relatório de Estágio Curricular

A ti Avô,

A ti Catarina.

Joana Silvestre II

Agradecimentos

À minha orientadora, Professora Doutora Sónia Mairos Ferreira, pelo apoio prestado, pela disponibilidade demonstrada, pela força e segurança transmitidas e pelo incentivo em procurar ser mais e melhor, obrigada pela inspiração;

À equipa da Casa Acreditar de Coimbra por me ter acolhido da melhor forma desde o primeiro dia; por toda a confiança, apoio, segurança e aprendizagens transmitidas e por me terem dado a oportunidade de crescer enquanto pessoa e profissional;

A todas as crianças e jovens, e respetivas famílias, que passaram pela Casa Acreditar de Coimbra, pela força inigualável demonstrada, por todos os ensinamentos e histórias partilhadas, por todos os momentos de entrega e confiança e por fazerem de mim uma pessoa melhor;

A todos os voluntários da Casa Acreditar de Coimbra por me terem recebido tão bem desde o começo, por me terem ensinado tanto, por me terem acompanhado sempre;

À minha família por me ter apoiado desde o início sem nunca duvidar de mim. Sem eles todo este percurso não teria o mesmo significado;

Ao meu namorado, Rui, por ter feito esta caminhada comigo e por ser o meu porto de abrigo; por todo o amor, amizade, paciência, conforto e apoio incondicional em todas as horas; por me ajudar a crescer e a nunca desistir dos meus sonhos. Sem ele nada disto seria possível;



À Daniela Pinto pela amizade de anos, pela partilha de sonhos e histórias, pelo apoio incondicional e por ser a irmã que nunca tive;

A todas as amigadas com que fui presenteada ao longo destes cinco anos: pelas aventuras vividas, pelos sorrisos e lágrimas, pelas experiências partilhadas, pelos saberes transmitidos, pelos momentos de desespero e de inspiração e pelas histórias que ficam por contar; levo-as comigo para a vida;

Não podia deixar de agradecer, do fundo do meu coração, a todas as crianças e jovens que partiram cedo demais. Ensinaram-me a ver o mundo com outros olhos, a encarar a vida de outra forma, a sorrir de uma forma especial. A não deixar de Acreditar;

A todos vocês o mais sincero obrigada!

Resumo

Cada vez mais há evidências de que os tratamentos do cancro pediátrico não devem ser focados apenas na componente médica. Ao longo dos anos tem sido verificado que uma articulação entre a intervenção médica e a intervenção psicológica, social e educativa é benéfica para a criança ou jovem contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar dos mesmos e também das suas famílias. A continuação do envolvimento na escola (seja presencial ou em articulação com o serviço de educação dos centros hospitalares), a manutenção das relações interpessoais e o apoio psicológico são fatores essenciais para que o processo de tratamento seja encarado de outra forma e os resultados sejam mais positivos.

Neste contexto, foi desenvolvido um estágio curricular na Casa Acreditar de Coimbra, em que a intervenção teve como público-alvo as crianças e jovens com cancro e suas famílias e teve a duração de dez meses. As atividades realizadas com as famílias tiveram como objetivo a promoção do bem-estar das mesmas, bem como a interação social entre eles. A investigação subjacente ao estágio curricular teve como problema de investigação “Qual a perceção dos cuidadores informais das/os crianças/jovens incluídos na Casa Acreditar de Coimbra sobre a sua qualidade de vida?”.

O relatório apresenta uma composição em que primeiramente é apresentada a contextualização teórica, a instituição e as atividades desenvolvidas e, posteriormente, é apresentado o estudo realizado sobre a temática da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro.

Palavras-chave: Oncologia pediátrica, intervenção socioeducativa, qualidade de vida dos cuidadores

Abstract

There are increasingly more evidence that childhood cancer treatments shouldn't only be focused on the medical component. Over the years there has been verified that a link between a medical intervention and a psychological, social and educational intervention is beneficial for the toddlers or teenagers and their families, their quality of life and wellbeing. The continuity of the involvement in school (presence at school or along with the educational services provided by hospital centres), maintenance in social relationships and psychological support are key factors for the treatment process to be faced in a different way and to obtain better results.

In this context, it was developed a curricular internship at Casa Acreditar de Coimbra during ten months, in which it was made an intervention with a target group of toddlers and teenagers diagnosed with cancer and their families. The activities performed with the families had as objective the improvement of their self well being as well as the social interactions between them. The investigation subjacent to the internship had as subject “What is the perception that the informal caregivers of the toddlers/teenagers residents in Casa Acreditar de Coimbra have about their own quality of life?”.

The report presents the composition in which foremost is presented the theoretical contextualization, the institution and the developed activities and, afterwards, it's presented the study made about the subject of the wellbeing of the caregivers of the toddlers and teenagers with cancer.

Key words: Pediatric oncology, social and educational intervention, quality of life of caregivers



Índice de Siglas

LPCC: Liga Portuguesa Contra o Cancro

PIPOP: Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica

SNC: Sistema Nervoso Central

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization

NEE: Necessidades educativas especiais

IPO: Instituto Português de Oncologia

APA: American Psychological Association

WHOQOL: World Health Organization Quality of Life

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Dores do/a filho/a e relação com o dia-a-dia

Gráfico 2: Cuidados médicos do/ filho/a e a vida diária

Gráfico 3: Energia para a vida diária

Gráfico 4: Sono

Gráfico 5: Capacidade para desempenhar as tarefas do dia-a-dia

Gráfico 6: Gosta da sua vida

Gráfico 7: Concentração

Gráfico 8: Sentimentos negativos

Gráfico 9: Respeito das crenças pessoais e religiosas

Gráfico 10: Satisfação pessoal

Gráfico 11: Relações pessoais

Gráfico 12: Vida sexual

Gráfico 13: Relação de amizade

Gráfico 14: Segurança no dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra

Gráfico 15: Ambiente físico saudável na Casa Acreditar de Coimbra

Gráfico 16: Recursos financeiros

Gráfico 17: Atividades de lazer

Gráfico 18: Condições da Casa Acreditar de Coimbra

Gráfico 19: Acesso aos serviços de saúde

Gráfico 20: Perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra



Índice

I. Introdução	1
II. Enquadramento Teórico	3
1. O Cancro	3
1.1. Oncologia Pediátrica	4
1.1.1. Tipos de cancro	4
1.1.2. Tipos de tratamento	8
2. As implicações do cancro pediátrico na família	12
3. A pobreza e a exclusão social	16
4. As necessidades educativas especiais	18
III. Caracterização da Instituição	22
1. ACREDITAR	22
2. Caracterização da Casa Acreditar de Coimbra	28
3. Caracterização da População	32
IV. Intervenção socioeducativa com crianças/jovens com cancro e suas famílias	34
1. Atividades de Continuidade	34
1.1. Apoio logístico à Casa	35
1.2. Massagens	35
1.3. Projeto PI: pequena infância	36
1.4. Estágio Curricular de Música em Contextos Especiais	36
1.5. Unidade de Observação e Intervenção (UOI)	36
2. Atividades Regulares	37
2.1. Cabaz	37
2.2. Acupuntura	38
2.3. Cabeleireira	38
2.4. Yoga	38



2.5.	Jogos de tabuleiro	39
2.6.	Jogos de cartas	39
2.7.	Dominó	40
2.8.	Matrecos	40
2.9.	Decorações da Casa	41
2.10.	Atividades de expressão plástica	41
3.	Atividades Pontuais	42
3.1.	Colorindo pratos	42
3.2.	Elaboração do programa do Encontro Nacional de Famílias	42
3.3.	Colorindo frascos	43
3.4.	Halloween	43
3.5.	Reunião de Voluntários da Casa	44
3.6.	Jarra de São Martinho	44
3.7.	Pintando árvores	44
3.8.	Celebrando o Outono	45
3.9.	Magusto	45
3.10.	Dia Nacional do Pijama	45
3.11.	<i>Workshop</i> “Cuidar de Nós”	46
3.12.	Pintar o Natal!	46
3.13.	<i>Workshop</i> “Decorações de Natal”	47
3.14.	<i>Workshop</i> “ <i>Show cooking, make up, cabeleireira e pinturas faciais</i> ”	47
3.15.	Festa de Natal do HP	48
3.16.	Festa de Natal na Casa Acreditar de Coimbra	49
3.17.	Inventário da cozinha e refeitório da Casa	49
3.18.	Pinguins e giz: como se cruzam?	50
3.19.	Arte com lápis de cera	50
3.20.	<i>Open Day</i>	51
3.21.	Disfarçando o Carnaval	51
3.22.	Festa de Anos da J	52
3.23.	Formação de Voluntários	52
3.24.	Sessão de esclarecimento de Reiki	53
3.25.	Ida ao parque infantil do Hospital Pediátrico	53
3.26.	<i>Workshop</i> “Trabalhos manuais”	54



3.27.	<i>Workshop “NEE’s e Oncologia Pediátrica: (Des)construindo o puzzle”</i>	54
3.28.	Dia da Criança	55
3.29.	Visita à Universidade de Coimbra	55
3.30.	Sardinhada	56
3.31.	Encontro Nacional de Barnabés: <i>Dreaming with Survivors</i>	56
3.32.	Ida à Feira Popular de Coimbra	57
3.33.	<i>Sunset</i> no Hotel Vila Galé	57
V.	Investigação	59
1.	Introdução	59
1.1.	Revisão da literatura	59
2.	Metodologia de estudo	62
2.1.	Tipo de estudo	62
2.2.	Problema de investigação	63
2.3.	Finalidade e objetivos	63
2.4.	Participantes	63
2.5.	Instrumento de recolha de informação	65
2.6.	Procedimentos	66
3.	Resultados	68
3.1.	Domínio I	68
3.2.	Domínio II	73
3.3.	Domínio III	78
3.4.	Domínio IV	81
3.5.	Perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra	88
4.	Discussão dos resultados	90
5.	Conclusão	95
VI.	Papel do Mestre em Ciências da Educação na Casa Acreditar de Coimbra	97
VII.	Reflexão Crítica e Considerações Finais	100
VIII.	Referências Bibliográficas	102
Anexos		a

I. Introdução

O presente relatório está inserido no âmbito do Estágio Curricular do segundo ano do Mestrado em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Neste seguimento, este relatório tem o objetivo de apresentar o trabalho desenvolvido entre os meses de setembro de 2016 e de julho de 2017 na Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, mais concretamente, na Casa Acreditar de Coimbra.

Sentimos a necessidade, neste último ano de mestrado, de alargar horizontes e arriscar num projeto que há muito desejávamos: associar as áreas da saúde e da educação. Assim, a procura de locais de estágio baseou-se em instituições que apoiassem famílias, crianças e jovens que estivessem numa situação de risco social derivado ou não a um problema de saúde. A nossa pesquisa incluiu também outro critério: que a instituição não fosse em Coimbra, uma vez que ambicionávamos estagiar noutra cidade em que o contexto fosse diferente daquele que conhecemos. Perante diversas respostas negativas à possibilidade de realizar o estágio curricular nessas instituições, a professora doutora Sónia Mairos Ferreira sugeriu tentarmos a Acreditar, mais concretamente, a Casa Acreditar de Coimbra. Imediatamente efetuámos o contacto com a instituição que se mostrou recetiva à realização do nosso estágio curricular. Começou assim a nossa caminhada na Casa Acreditar de Coimbra.

Este relatório apresenta a sua organização em sete componentes diferentes. Fez sentido para nós que a divisão ocorresse com esta configuração para que todo o trabalho desenvolvido e todas as aprendizagens e vivências fossem transcritos sem que nada ficasse por dizer. Deste modo, a primeira parte coincide com a supramencionada introdução onde é apresentado o objetivo do relatório de estágio, uma pequena abordagem à temática do mesmo e os seus constituintes. Seguidamente é descrita a fundamentação teórica respeitante ao contexto e à intervenção desenvolvida, onde é apresentado o cancro, a oncologia pediátrica incorporando os diferentes tipos de cancro e de tratamento, as implicações que o mesmo tem na dinâmica familiar, a pobreza e a exclusão social e, por fim, as necessidades educativas especiais. Esta fundamentação é considerada pertinente de forma a contextualizar a ação desenvolvida e, também, tendo em conta o público com o qual contactámos ao longo do estágio curricular.

Numa terceira parte é apresentada a caracterização da instituição que tão bem nos acolheu desde o primeiro instante e nos fez sentir em casa e também a caracterização da população alvo da nossa intervenção. A quarta componente é respeitante à intervenção concretizada com as crianças e jovens com cancro e as suas famílias e está disposta da seguinte forma: atividades de continuidade, atividades regulares e atividades pontuais. Assim, conseguimos descrever todas as atividades que foram realizadas com as famílias, as crianças, os jovens, os voluntários e, claro, os profissionais da Casa Acreditar de Coimbra. É uma componente de grande importância para o presente relatório, uma vez que abrange a intervenção realizada ao longo dos dez meses de estágio e que tanto nos fez crescer a nível pessoal e profissional, alargando noções que pareciam tão certas, como o tempo, a felicidade e a vida. A quinta parte do presente relatório corresponde à investigação desenvolvida com a temática da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro alojados na Casa Acreditar de Coimbra. Os resultados revelaram que a perceção que os cuidadores destas crianças e destes jovens têm sobre a sua qualidade de vida é boa, no entanto existem mudanças claras nas rotinas de cada um derivadas à doença oncológica do/a filho/a.

Considerámos relevante para este relatório que fosse descrito o papel que o Mestre em Ciências da Educação tem no contexto institucional referido: na Casa Acreditar de Coimbra. Assim, são descritas as funções que o profissional de Ciências da Educação pode assumir e a importância que cada uma tem para o bom funcionamento da Casa Acreditar de Coimbra e, especialmente, para o bem-estar das famílias. Por último, mas não menos importante, é exposta uma reflexão de todo o percurso do estágio curricular, desde o primeiro ao último dia. São apresentados assim os desafios com que nos deparamos, os obstáculos que superámos, as experiências que vivemos, tudo o que aprendemos e iremos levar para a vida, quer pessoal, quer profissional.

II. Enquadramento Teórico

1. O Cancro

De acordo com a etimologia, “cancro” deriva do latim e significa caranguejo (Alves, 2013). Hipócrates (V a.C.) foi quem utilizou pela primeira vez o termo “cancro” ao ter verificado que “as veias que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo” (Alves, 2013, p. 4). Assim, este termo é utilizado para descrever um conjunto de doenças em que são caracterizadas pelo crescimento anómalo de células (Alves, 2013) que produz tumores designados de neoplasias (Andreeff, Goodrich & Koeffler, 2010, cit. por Correia, 2011; Holland *et al.*, 2010, cit. por Correia, 2011; Song, Samulski & Van-Dyke, 2008, cit. por Correia, 2011). Estes tumores podem ser de dois tipos: benigno ou maligno (Correia, 2011). Os tumores benignos são caracterizados pela não disseminação das células cancerígenas a outras partes do corpo, ao passo que os tumores malignos têm como característica a capacidade proliferativa das células e a capacidade de invadir tecidos ou órgãos à distância – metastização (Albuquerque & Cabral, 2015).

O cancro é provocado por alterações no gene responsável pela produção de células (PIPOP, 2017). Quando estas alterações acontecem, as células, que até então eram normais, tornam-se malignas e começam a multiplicar-se rapidamente e de forma desorganizada, espalhando-se pelo corpo humano de duas maneiras: metastizando (invasão de tecidos/órgãos à distância) ou invadindo tecidos/órgãos que são adjacentes ao tumor (PIPOP, 2017). Ou seja, ao invés das células crescerem, multiplicarem-se e serem substituídas por novas quando chegam ao fim do seu ciclo de vida (morte celular: apoptose), há uma proliferação descontrolada das células (crescem e dividem-se descontroladamente) e não ocorre a apoptose (Albuquerque & Cabral, 2015).

A capacidade de desenvolvimento do cancro depende não de um, mas de diversos fatores, como por exemplo, fatores relativos ao organismo (agentes internos) e fatores de natureza ambiental (agentes externos) (PIPOP, 2017).

1.1. Oncologia Pediátrica

Segundo o Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica: PIPOP, todos os anos surgem, em Portugal, cerca de 350 novos casos de cancro infantil. De acordo com Norton e Bento (2007, cit. por Correia, 2011), o cancro é a principal causa de morte não accidental em crianças com mais de um ano de vida.

Sabendo que o cancro pode surgir em qualquer parte do corpo, nas crianças e jovens afeta essencialmente as células sanguíneas, cerebrais e do sistema músculo-esquelético (PIPOP, 2017). Os tipos de cancro mais comuns em idades pediátricas são a leucemia, linfoma, tumores do sistema nervoso central, neuroblastoma, tumor de Wilms, tumores hepáticos, retinoblastoma e sarcomas e, dentro deste tipo de tumor, o osteossarcoma (PIPOP, 2017). A leucemia é o tipo de cancro mais frequente nas crianças e jovens e representa 30% das neoplasias da criança.

1.1.1. Tipos de cancro

O tipo mais frequente de cancro infantil é a leucemia. Esta é uma doença que afeta as células do sangue (glóbulos brancos) na medula óssea (LPCC¹, 2015). Isto é, este tipo de cancro “resulta da proliferação anormal de glóbulos brancos na medula óssea, local onde são produzidas as células do sangue” (PIPOP, 2017, parág. 2). A leucemia pode assumir diversos tipos e, de acordo com cada tipo, apresenta prognóstico e terapêutica diferentes:

- Leucemia linfóide aguda (leucemia linfoblástica aguda): tem maior incidência entre os 2 e os 5 anos e é considerada a mais comum. Esta é caracterizada pela produção maligna de linfócitos imaturos que impedem a produção de elementos normais do sangue na medula óssea;
- Leucemia mielóide aguda (leucemia mieloblástica aguda): este tipo de leucemia afeta mais os adultos do que as crianças e origina-se na linha mielóide dos glóbulos brancos;
- Leucemia mielóide crónica: esta é rara em idades pediátricas e está associada a uma alteração citogenética (anomalias no cromossoma) (PIPOP, 2017).

¹ Liga Portuguesa Contra o Cancro

Alguns sintomas da leucemia podem ser a febre e/ou suores, fraqueza ou cansaço, hematomas e outras hemorragias, perda de peso e/ou apetite, dores nas articulações, entre outros (PIPOP, 2017).

Os linfomas são um tipo de cancro que se desenvolvem nas células do sistema linfático, sistema este que está integrado no sistema imunitário em que a principal função é combater doenças e infeções (LPCC, 2015). Este tipo de cancro surge quando ocorrem diversas alterações genéticas durante a formação de uma célula à qual se dá o nome de linfócito (PIPOP, 2017). Habitualmente, os linfomas ocorrem apenas nestas células ou nos tecidos linfáticos (gânglios), mas pode mesmo desenvolver-se noutros órgãos, por exemplo o estômago e a pele (PIPOP, 2017). Segundo o PIPOP (2017), em certos casos, os linfomas podem atingir a medula óssea e o sangue (linfoma leucemizado). Os linfomas são classificados em dois grupos:

- Linfoma de Hodgkin: este tipo é caracterizado pela existência de um tipo de célula cancerígena denominada *Reed-Sternberg*. A manifestação da doença verifica-se através do aumento do volume dos gânglios linfáticos, especialmente no pescoço, virilhas e axilas. Este tipo de linfoma tem maior incidência nos rapazes e afeta sobretudo a faixa etária dos 15 aos 40 anos;
- Linfoma não-Hodgkin: “este tipo de linfoma ocorre quando há uma proliferação descontrolada das células da linhagem linfoide” (PIPOP, 2017, parág. 2) e representa 60% dos linfomas em crianças com idades compreendidas entre 5 e 15 anos. Tal como o Linfoma Hodgkin, tem maior incidência nos rapazes. Este tumor tem origem no sistema linfático e limita-se aos tecidos linfoides e ao baço. No entanto pode alastrar-se pelo organismo e pode chegar a atingir a medula óssea. Existem duas formas mais agressivas deste tipo de neoplasia: linfoma linfoblástico que é resultante da proliferação de precursores das células da linhagem linfoide e surge, na maioria das vezes, na linhagem T (que origina linfócitos T) e o linfoma burkitt que resulta da proliferação neoplástica de células B maduras (PIPOP, 2017).

Como sintomas gerais dos linfomas podemos destacar a febre sem causa infecciosa associada, a dor e sensação de inchaço no abdómen, a perda de peso súbita, a alteração do número de glóbulos vermelhos, brancos e plaquetas, entre outros (PIPOP, 2017).

Os tumores do sistema nervoso central (SNC), sistema este constituído pelo cérebro e espinal-medula, são tumores sólidos e são o segundo tipo mais frequente nas crianças e jovens antecidos pelas leucemias (PIPOP, 2017). De acordo com o PIPOP (2017), os tipos de tumor do SNC que são mais comuns na população pediátrica são os que ocorrem nas células gliais: células não neuronais do sistema nervoso central responsáveis por garantir a nutrição e o suporte aos neurónios. Este tipo de tumores é classificado de acordo com o tipo de célula que esteve na sua origem e com a localização:

- Glioma do tronco cerebral: este tumor é originário do interior do encéfalo (tronco cerebral) e ocorre, maioritariamente, em crianças com idades entre os 2 e os 4 anos;
- Ependimoma: este tipo desenvolve-se nas células que circundam os ventrículos ou o canal central da espinal-medula e é frequente em crianças e jovens-adultos;
- Astrocitoma: na população pediátrica, este tipo de tumor pode surgir em qualquer parte do cérebro, cerebelo e espinal-medula;
- Meduloblastoma: este desenvolve-se no cerebelo e é um dos mais comuns em crianças;
- Craniofaringioma: este tipo de tumor é frequente no encéfalo junto à hipófise (glândula localizada numa cavidade óssea na base do cérebro) (PIPOP, 2017).

Os sintomas mais frequentes neste tipo de tumores do SNC são fortes dores de cabeça no período da manhã, perda de visão e audição, convulsões, perda da coordenação motora, entre muitos outros (PIPOP, 2017).

O neuroblastoma é um tipo de tumor que tem como taxa de incidência 8% a 10% e ocorre em determinados pontos do sistema nervoso simpático (PIPOP, 2017). Este sistema é responsável por “estimular ações que permitem ao organismo responder a situações de *stress* e impulsos, como lutar ou começar uma discussão” (PIPOP, 2017, parág. 1).

Este tipo de cancro pediátrico tem origem embrionária e, por isso, manifesta-se sobretudo em crianças até aos 5 anos (PIPOP, 2017). Os neuroblastomas apresentam uma classificação em 5 estadios ou graus, que vão desde os menos graves (localizados), até aos mais graves (em que está disseminado noutros órgãos ou sistemas) (PIPOP, 2017). De acordo com o PIPOP (2017), os principais sintomas deste tipo de tumor são as dores ósseas, a fraqueza ou paralisia numa parte do corpo, aumento do volume do abdómen e dificuldades respiratórias, entre outros.

O tumor de Wilms é mais frequente em idades anteriores aos 5 anos e ocorre nos rins afetando, habitualmente, apenas um deles (PIPOP, 2017). Pode surgir no feto e manter-se assintomático (sem apresentar sintomas) durante um determinado tempo (PIPOP, 2017). Este tumor apresenta dois tipos: um que mostra uma aparência favorável ao microscópio (95% dos tumores) e outro que tem uma aparência desfavorável ao microscópio (PIPOP, 2017). Neste último, o núcleo das células é grande e exhibe uma forma irregular (PIPOP, 2017). Os principais sintomas, segundo o PIPOP (2017) são a dilatação do abdómen, dor no estômago, sangue na urina, náuseas e vômitos, entre outros.

Os tumores hepáticos são caracterizados pelo crescimento descontrolado das células que constituem o fígado (PIPOP, 2017). Os tipos mais comuns nas crianças e nos jovens são:

- Hepatoblastoma: este tipo de cancro sucede mais frequentemente em crianças entre os 2 meses e os 3 anos;
- Carcinoma hepatocelular: ocorre com mais frequência entre os 10 e os 16 anos e crê-se que o desenvolvimento deste tipo de tumor se deve ao contacto com o vírus da hepatite B (PIPOP, 2017).

O PIPOP (2017) afirma que os principais sintomas são a perda de apetite e de peso, vômitos e desconforto no estômago e aumento do volume do abdómen.

O retinoblastoma é um tumor que se desenvolve na retina (olho), resulta da mutação de um gene e é mais frequente antes dos 4 anos de idade (PIPOP, 2017). Se houver casos de retinoblastoma na família, as crianças devem ser acompanhadas de forma regular e se possível desde o nascimento (PIPOP, 2017). Os principais sintomas são dor

nos olhos, perda de visão, pupila branca, alteração do movimento do olho e estrabismo (PIPOP, 2017).

Os sarcomas das partes moles são tumores raros e afetam, frequentemente, crianças e adolescentes até aos 15 anos (PIPOP, 2017). Este tipo de tumor tem a sua origem no músculo, cartilagem, osso, tecido fibroso e gordura (PIPOP, 2017). Os tipos de sarcoma mais comuns na idade pediátrica são:

- Sarcoma de Ewings: afeta o osso e músculo e pode ocorrer em qualquer parte do organismo, como por exemplo na pélvis, fémures, tíbias, entre outros;
- Sarcoma Sinovial: este tipo de tumor é raro e é frequente em jovens com idades superiores a 15 anos e afeta sobretudo as articulações dos membros inferiores;
- Rabdomiossarcoma: afeta a musculatura esquelética podendo metastizar para outras partes do corpo;
- Neurofibrosarcoma: ocorre nos nervos periféricos;
- Osteossarcoma: este tipo de tumor afeta os ossos, em especial, o úmero, fémur distal e tíbia podendo ainda alastrar para outros ossos e para os pulmões (PIPOP, 2017).

Para este tipo de tumor, destacam-se sintomas como dores localizadas, sinais inflamatórios cutâneos, entre outros (PIPOP, 2017).

1.1.2. Tipos de tratamento

No concernente aos tratamentos para o cancro, existem diversos fatores que determinam que tipo é o mais apropriado e são eles a localização, o tamanho e o tipo de tumor, a capacidade de metastizar, a idade e o estado de saúde do doente (PIPOP, 2017).

Os principais tratamentos do cancro são a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia e a imunoterapia (PIPOP, 2017). Tendo em conta os fatores anteriormente referenciados, existem tipos de tratamentos (por si só ou em associação com outros) mais indicados para certo tipo de pacientes, assim como para certo tipo de tumores (PIPOP, 2017). Existem casos em que é necessário realizar um transplante de medula óssea da própria criança ou jovem ou de um dador que seja compatível (PIPOP, 2017).

Segundo Vrijmoet-Wiersma *et al.* (2008, cit. por Santos, 2016), o momento do diagnóstico é um momento de grande ansiedade para a/o criança/jovem e para a sua família. De acordo com o PIPOP (2017), este diagnóstico é feito, na maioria dos casos, através de uma biópsia: procedimento cirúrgico que tem como intuito recolher uma amostra de tecidos ou células para ser estudado em laboratório. O método de recolha pode ser através da aspiração (utilizando a uma agulha fina) ou através da cirurgia (que se retira parte do cancro) (PIPOP, 2017).

É de extrema importância que a/o criança/jovem seja acompanhada/o por uma equipa multidisciplinar de forma a que o tratamento seja o mais eficaz possível (PIPOP, 2017). Esta equipa deve contar com oncologistas pediatras, nutricionistas, cirurgiões pediatras, radiologistas, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, farmacêuticos e educadores (PIPOP, 2017). O PIPOP (2017) afirma que o tratamento não passa apenas por curar a doença, mas também pela qualidade de vida e bem-estar. Deste modo, é essencial que haja um apoio psicológico e social por parte dos serviços e também da família (PIPOP, 2017).

Iremos então abordar os quatro principais tratamentos do cancro, começando pela quimioterapia. Este tipo de tratamento baseia-se no recurso a tratamentos químicos que têm como objetivo a destruição, o controlo ou a inibição do crescimento das células malignas (PIPOP, 2017). A quimioterapia pode ser administrada antes ou após a cirurgia, podendo também ser associada e intercalada com sessões de radioterapia (PIPOP, 2017). A administração deste tratamento pode ser feita por via intravenosa (veia periférica ou através de um cateter venoso central), por via oral ou ainda por punção lombar (PIPOP, 2017). O modo de atuação da quimioterapia assenta na atuação em qualquer região do corpo e bloqueia a proliferação descontrolada que é característica das células cancerígenas (PIPOP, 2017). Porém, este tipo de tratamento também afeta as células saudáveis, fazendo desta particularidade a causa dos efeitos secundários da quimioterapia (PIPOP, 2017). Dependendo do objetivo, a quimioterapia divide-se em três tipos: quimioterapia adjuvante, neoadjuvante e paliativa (PIPOP, 2017). Tendo em conta os dados fornecidos pelo PIPOP (2017), a primeira é administrada após outro tipo de tratamento, por exemplo após cirurgia ou radioterapia, e tem funções curativas; a segunda (quimioterapia neoadjuvante) é aplicada antes da cirurgia ou da radioterapia de forma a

diminuir o tamanho do tumor; por fim, a quimioterapia paliativa é administrada quando o estado da doença já é avançado, quando não há perspectivas de cura e tem o objetivo de controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida da/o criança/jovem.

Outro tipo de tratamento utilizado é a radioterapia “que recorre a radiações de energia elevada” (PIPOP, 2017, parág. 1) de forma a destruir células cancerígenas. No entanto, ao contrário da quimioterapia, esta atua apenas na região onde está ou esteve o tumor e pode ser utilizada para prevenir uma possível recidiva (reincidência) (PIPOP, 2017). Os métodos de administração deste tipo de tratamento podem ser através do exterior do corpo (radioterapia externa) ou através de implantes de material radioativo (radioterapia interna ou braquiterapia) (PIPOP, 2017). Estas duas formas de administração da radioterapia são sempre direcionadas ao local afetado pelo tumor (PIPOP, 2017).

A cirurgia pode ser utilizada como um tratamento inicial através da remoção total ou parcial do tumor (PIPOP, 2017). Com este tratamento é possível confirmar o diagnóstico, avaliar as dimensões do tumor e aliviar alguns sintomas (PIPOP, 2017). De forma a diminuir o tamanho do tumor e, conseqüentemente, o risco cirúrgico, o PIPOP (2017) afirma que a cirurgia pode ser realizada após tratamentos de quimioterapia. Este tipo de tratamento pode ser necessário por diversos motivos:

- “Second look”: consiste na tentativa de retirar algum “resíduo tumoral” que possa perseverar após a quimioterapia ou cirurgia;
- “Cirurgia de metástases”: tem o objetivo de remover outras lesões;
- Recidivas locais: quando existe um reaparecimento, no local inicial do tumor, de células cancerígenas;
- Cirurgia de urgência: quando os efeitos secundários da quimioterapia ou da radioterapia assim o exigem;
- Cirurgia reconstrutiva: é realizada após a cura com o objetivo de colmatar as sequelas;
- Colocação de cateter venoso;
- Cirurgia paliativa: este tipo de cirurgia é raro em crianças/jovens e têm como intuito a diminuição da compressão do tumor sobre um órgão (PIPOP, 2017).

Por fim, mas não menos importante, vamos falar sobre a imunoterapia. Este tipo de tratamento ajuda o sistema imunitário do doente capacitando-o para combater o cancro (PIPOP, 2017). A imunoterapia é um tratamento que consiste na introdução de substâncias no organismo, substâncias estas que vão incitar o sistema imunitário a produzir células de defesa contra o tumor, ou na utilização de anticorpos que, produzidos em laboratório, já estão configurados para destruir os tumores (PIPOP, 2017). O primeiro método descrito anteriormente denomina-se terapia ativa e o segundo terapia passiva (PIPOP, 2017). Habitualmente, este tratamento é administrado por via endovenosa de forma a poder circular na corrente sanguínea (PIPOP, 2017).

De acordo com o PIPOP (2017), todos estes tratamentos permitem que, atualmente, a taxa de sobrevivência no cancro pediátrico seja superior a 70%. Porém, todos eles têm diversos efeitos secundários que, a longo prazo, podem ser sequelas graves (PIPOP, 2017). As principais partes do corpo que são afetadas por estes efeitos secundários são: o cérebro, a visão, a audição, os dentes e mandíbulas, o crescimento e o desenvolvimento, a tiróide, o coração, o sistema respiratório e, por fim, o sistema reprodutor (PIPOP, 2017).

No que diz respeito ao cérebro, os efeitos secundários podem passar por problemas de aprendizagem, alterações da coordenação motora, problemas de concentração, de comportamento e de memória e um crescimento mais lento (PIPOP, 2017). Relativamente à visão, os tratamentos podem afetar a acuidade visual e, em alguns casos, podem surgir cataratas (PIPOP, 2017). Por outro lado, o PIPOP (2017) afirma que a audição também pode ser afetada e até existir uma diminuição da acuidade auditiva. Os dentes e a mandíbula também podem sofrer alterações, nomeadamente no tamanho dos dentes (reduzido), no esmalte ter uma consistência diferente e as raízes dos dentes serem mais pequenas (PIPOP, 2017). No que concerne ao desenvolvimento, verifica-se uma diminuição do crescimento e, na maior parte, devem-se à radioterapia quando administrada diretamente sobre os ossos ou glândulas endócrinas (PIPOP, 2017). Quando a radioterapia é direcionada para o pescoço pode provocar hipotireoidismo, isto é, uma atividade reduzida da glândula tiroide (PIPOP, 2017). Os problemas associados ao coração são considerados os mais graves, uma vez que, a longo prazo, podem ser traduzidos num decréscimo considerável da função cardíaca (PIPOP, 2017).

Relativamente ao sistema respiratório, alguns dos efeitos secundários passam pela diminuição do volume dos pulmões, dificuldade respiratória, tosse seca, fibrose pulmonar e pneumonite (PIPOP, 2017). Por último, mas não menos importante, os tratamentos podem deixar sequelas ao nível do sistema reprodutor, nomeadamente, a redução da produção de esperma nos rapazes e, nas raparigas, o normal funcionamento dos ovários pode ser afetado, podendo resultar em risco de esterilidade, irregularidade nos ciclos menstruais e menopausa precoce (PIPOP, 2017).

Desta forma, podemos concluir que o tipo de cancro mais comum em idade pediátrica é a leucemia (30%) e os tratamentos utilizados atualmente têm tendência a ser cada vez mais eficazes. Contudo continuam a ter, inerentes a si mesmos, diversos efeitos secundários que podem alterar por completo a vida do doente.

2. As implicações do cancro pediátrico na família

De acordo com Frade (2012), a família é um sistema e, como tal, se houver uma mudança num dos membros, esta irá provocar repercussões em todos os elementos da família. Isto é, o cancro tem inerente em si a mudança: a mudança de rotinas, a mudança de perspetivas e a mudança do local de residência em alguns casos (Alves, 2013). Podemos então afirmar que a família sofre inúmeras alterações e a adaptação pode ser complicada (Junior & Kohlsdorf, 2012).

Alves (2013) afirma que quando um familiar adoece e o diagnóstico é associado a uma doença grave com um possível desfecho fatal, a família passa a agir em prol das necessidades do doente, acabando por esquecer os próprios problemas e partilhando os medos e angústias do paciente.

Contudo, e com as mudanças que advém inevitavelmente, diversos autores afirmam que a família terá que se adaptar a longos períodos de hospitalização, perdas diversas, terapêutica agressiva, alterações dos relacionamentos familiares e mudanças na rotina (Hoekstra-Weebers *et al.*, 2001, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; McGrath, 2002, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; McGrath, Paton, & Huff, 2005, cit. por Junior &

Kohlsdorf, 2012; Nascimento *et al.*, 2005, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; Young *et al.*, 2002, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012).

No que diz respeito aos irmãos da/o criança/jovem doente, as alterações que ocorrem na família podem incitar diminuição do rendimento escolar, desajustamento psicossocial, sentimentos de rejeição, isolamento, ciúmes, ansiedade, tristeza, entre outros (Costa & Lima, 2002, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; McGrath *et al.*, 2005, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012). Porém, os irmãos também podem reagir de forma contrária à descrita anteriormente, isto é, podem envolver-se nos cuidados da família através do suporte emocional e da colaboração nas tarefas domésticas (Costa & Lima, 2002, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; McGrath *et al.*, 2005, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012).

Por outro lado, os pais também são, e muito, afetados com esta mudança. As dificuldades que estes enfrentam são incalculáveis e passam por: medo de recaídas, ansiedade, continuar a cuidar dos filhos que não estão doentes, cuidar da relação conjugal, entre outros, que prejudicam a dinâmica familiar e a sua qualidade (Beck & Lopes, 2007a, 2007b, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; Björk, Wiebe, & Hallström, 2005, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; Clarke, Fletcher, & Schneider, 2005, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; Eiser & Eiser, 2007, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; Klassen *et al.*, 2007, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012; McGrath, 2001, cit. por Junior & Kohlsdorf, 2012).

Alderfer & Kazak (2006, cit. por Santos, 2016) afirma que o cancro pediátrico ultrapassa claramente o nível individual, afetando não só os membros da família, mas também as relações interpessoais. A família pode funcionar como um fator de recurso ou fator protetor ou como um fator de risco ou de vulnerabilidade (Santos, 2016). Um fator de recurso tem um impacto positivo independentemente da presença ou não de um *stressor*, ao passo que o fator protetor tem um impacto positivo em condições de muita adversidade (Holmbeck, Zebrack & Mcgoron, 2009, cit. por Santos, 2016). Por outro lado, um fator de risco tem um impacto negativo independentemente da presença ou não de um *stressor*, enquanto que um fator de vulnerabilidade acresce a possibilidade de não nos adaptarmos num contexto adverso (Holmbeck *et al.*, 2009, cit. por Santos, 2016). Brennan (2004) também afirma que, quando confrontados com uma crise ou uma

incerteza, temos tendência a procurar apoio na nossa família e nos nossos amigos e, caso esse apoio exista, é um fator protetor.

Segundo Santos (2016), existem fatores que influenciam a adaptação individual e familiar numa situação de cancro pediátrico na família. De acordo com Kupst (1994, cit. por Santos, 2016), existe um modelo de normatividade no qual é referido que o processo de adaptação pode ser influenciado, quer de forma positiva quer de forma negativa, por inúmeros contextos e fatores nos quais as famílias e as crianças estão inseridas. Desta forma, podemos referir diversos fatores que podem interferir no processo de adaptação: os fatores clínicos, os fatores individuais e os fatores familiares.

Os fatores clínicos englobam a intensidade dos tratamentos e o período desde o momento do diagnóstico (Santos, 2016). A intensidade dos tratamentos permite uma avaliação multidimensional do impacto psicossocial do protocolo terapêutico do cancro pediátrico, como por exemplo: o risco de complicações, os efeitos secundários, os tipos de tratamento, o tempo aproximado da duração dos mesmos, entre outros (Werba *et al.*, 2007, cit. por Santos, 2016). Alguns autores têm verificado que os protocolos mais intensivos são associados a efeitos secundários e complicações mais complexos (Mor *et al.*, 2011, cit. por Santos, 2016; Rodgers *et al.*, 2016, cit. por Santos, 2016). Como consequência, há uma maior necessidade de cuidados de suporte na Unidade de Oncologia Pediátrica e em casa, como por exemplo: transfusões e utilização de máscara de proteção, respetivamente (Moody *et al.*, 2006, cit. por Santos, 2016). Por outro lado, Pai *et al.* (2007, cit. por Santos, 2016) concluíram que o sofrimento emocional dos pais sofre uma diminuição desde que o diagnóstico é realizado até um ano após o mesmo.

No que diz respeito aos fatores individuais temos em consideração o género e a esperança (Santos, 2016). O sexo feminino apresenta resultados de níveis mais elevados de ansiedade e depressão em comparação com o sexo masculino (Santos, 2016). Diversos autores analisaram estes fatores e puderam concluir que as mães, nas fases de diagnóstico e de tratamento, apresentavam níveis mais elevados de sofrimento emocional do que os pais (Sutan, *et al.*, 2016, cit. por Santos, 2016). Alguns autores afirmam que as mães demonstravam níveis de ansiedade e de depressão mais elevados do que os pais no diagnóstico, durante o tratamento e após o tratamento (Vrijmoet-Wiersma *et al.*, 2008, cit. por Santos, 2016; Clarke *et al.*, 2009, cit. por Santos, 2016). Contudo, os dados

recolhidos nestes estudos não distinguem se estes resultam do impacto da doença nas mães ou se resultam de diferenças de sexo relativamente à expressão emocional (Santos, 2016). Por outro lado, a esperança é um fator relevante no processo de adaptação. Assim, podemos afirmar que “indivíduos com níveis mais elevados de esperança podem desenvolver estratégias de *coping* mais adaptativas para lidar com o *stressor* e com os obstáculos à concretização do objetivo” (Santos, 2016, p. 25). Amorim (2015, cit. por Santos, 2016) verificou, no seu estudo, que a esperança e o pensamento positivo contribuíram para uma melhor adaptação para os pais das crianças com cancro.

Por fim, os fatores familiares tornam-se relevantes neste processo de adaptação (Santos, 2016). Como tal, podemos afirmar que as relações interpessoais dentro da família podem ser entendidas como um fator de risco ou como um recurso para o processo de adaptação individual e familiar (Fiel & Duchoslav, 2009, cit. por Santos, 2016). Bowlby (1988) depreende que o ser humano é provido de um conjunto de sistemas, nomeadamente o sistema de vinculação, que regula “a predisposição inata para a formação de laços emocionais com a função biológica específica de garantir a proteção face a situações de adversidade” (Santos, 2016, p. 25). Assim, a vinculação pode ser tida como um fator protetor no processo adaptativo.

Para além disso, o funcionamento familiar pode ser entendido como um resultado de adaptação (Brown, 2002, cit. por Santos, 2016). Podemos então afirmar que a doença, pode influenciar os rituais familiares (Santos, 2016). Estes rituais “podem ser definidos como eventos especiais” (Santos, 2016, p. 20), tais como: hora de almoço e jantas, fins de semana, férias, entre outros (Fiese & Kline, 1993, cit. por Santos, 2016; Fiese *et al.*, 2002, cit. por Santos, 2016). Alguns autores, como Imber-Black (2014, cit. por Santos, 2016); Reiss (1982, cit. por Santos, 2016); Steinglass (1998, cit. por Santos, 2016), afirmam que quando uma família está perante uma situação de *stress* motivada por uma doença crónica, como é o cancro, os rituais familiares podem ser interrompidos. No entanto, não existem estudos que comprovem a vivência dos rituais familiares em famílias com crianças ou jovens com cancro pediátrico (Santos, 2016).

Tal como os rituais familiares, o cancro também pode influenciar a coesão familiar (Santos, 2016). Esta é definida como “o grau de envolvimento, de ajuda e apoio que os diferentes elementos da família prestam uns aos outros” (Moos & Moos, 1986, cit.

por Santos, 2016, p. 21) ou como o “vínculo emocional entre os membros da família” (Olson, 2000, cit. por Santos, 2016, p. 21). O fator coesão familiar é visto como um indicador de adaptação familiar ao cancro pediátrico, na medida em que torna possível a partilha de emoções, o apoio mútuo e o afeto entre os membros da família (Ozono *et al.*, 2010, cit. por Santos, 2016).

O cancro pediátrico tem em si inerente um conjunto de desafios ao nível económico (Santos, 2016). Perante a notícia de um cancro pediátrico, as despesas sofrem um aumento substancial com deslocações, alimentação, higiene e medicamentos e as receitas um decréscimo, uma vez que, habitualmente, um dos pais deixa de trabalhar para poder assumir o papel de cuidador (Eiser & Eiser, 2007, cit. por Santos, 2016; Fletcher, 2010, cit. por Santos, 2016; Warner *et al.*, 2015, cit. por Santos, 2016). Atualmente existe legislação que integra políticas de proteção de saúde (comparticipação de protocolo terapêutico a crianças com cancro) e políticas sociais de proteção à criança e à família (atribuição de 65% da remuneração de referência para assistência ao filho com doença crónica) (Santos, 2016). Contudo, estas medidas não cobrem as despesas que estão associadas à doença e ao tratamento nem “representam a totalidade do ordenado do progenitor que fica impedido de exercer a sua atividade laboral devido à necessidade de prestar assistência ao filho” (Santos, 2016, p. 29). Deste modo, a sobrecarga financeira influencia negativamente diversos indicadores da adaptação individual dos pais (Creswell, *et al.*, 2014, cit. por Santos, 2016; Klassen, Raina *et al.*, 2011, cit. por Santos, 2016; Wiener, *et al.*, 2015, cit. por Santos, 2016).

Resumidamente, é passível afirmar que na determinação dos diferentes processos de adaptação ao cancro pediátrico podem estar envolvidos diversos fatores. Deste modo, e de forma a promover uma adaptação positiva, é necessária uma abordagem orientada para os sistemas nos quais a criança ou jovem com cancro e a sua família estão incluídas (Santos, 2016).

3. A pobreza e a exclusão social

Atualmente, estes dois conceitos, pobreza e exclusão social, “reforçam-se mutuamente” (Ferreira *et al.*, s/d, p. 65). Se por um lado a exclusão do mercado de

trabalho pode gerar pobreza, a mesma impede o acesso a bens e serviços (Ferreira *et al.*, s/d).

Segundo Arruda (2014), a exclusão social e a inclusão social estão associadas a vários processos de incorporação e de assimilação e, também, de privação e separação. Ou seja, os indivíduos ou estão incluídos na estrutura social ou estão excluídos da mesma.

Outros autores apresentam, também, algumas explicações para o conceito de exclusão social. Para CIES/CESO I&D (1998, cit. por Ferreira *et al.*, s/d) e Capucha (1998, cit. por Ferreira *et al.*, s/d), a exclusão é resultante da desarticulação entre diferentes partes da sociedade e os indivíduos. De acordo com Ferreira *et al.* (s/d), a exclusão pode ser vista como um fenómeno multidimensional coexistente, ao nível da exclusão, com diferentes fenómenos, por exemplo: a discriminação, a marginalidade, o desemprego, a pobreza, entre outros.

Quando um indivíduo está em situação de exclusão verifica-se a privação de recursos materiais e sociais e o indivíduo excluído “encontra-se fora dos universos materiais e simbólicos, sofrendo a ação de uma espiral crescente de rejeição, que culminará na incorporação de um sentimento de autoexclusão” (Ferreira *et al.*, s/d, p. 65).

Assim, podemos afirmar que um indivíduo pode estar excluído de um grupo ou sistema ou de vários grupos ou sistemas, por exemplo: sistema económico, sistema social, institucional, territorial ou referências simbólicas (Arruda, Baia & Colaço, 2014). Para estes autores, estes são alguns dos exemplos de cada sistema:

- Sistema económico: mercado de trabalho;
- Sistema social: grupos, comunidades;
- Institucional: sistema de saúde, de educação;
- Territorial: bairro, vila, cidade, país;
- Referências simbólicas: perda de confiança, autoestima, etc.

Ferreira *et al.* (s/d, p. 66) afirma que “a exclusão social evoca uma fratura nos laços entre o indivíduo e a sociedade, propiciando uma quebra na própria unidade social”. A pobreza, para Ferreira *et al.* (s/d), é uma dimensão da exclusão social. “O conceito de pobreza, analisado enquanto situação de escassez de recursos de que um indivíduo, ou

família, dispõem para satisfazer necessidades consideradas mínimas, acentua o aspeto distributivo do fenómeno. Já o conceito de exclusão social acentua os aspetos relacionais do fenómeno, quando encaramos este conceito enquanto situação de inadequada integração social” (Pereirinha, 1992, p. 170, cit. por Ferreira *et al.*, s/d, p. 66).

A evolução do conceito de pobreza pode ser caracterizada pela desmultiplicação do conceito em várias dimensões (Ferreira *et al.*, s/d). Assim, a pobreza assume diversos significados dicotómicos: pobreza objetiva/pobreza subjetiva, pobreza absoluta/pobreza relativa, pobreza tradicional/nova pobreza, pobreza urbana/pobreza rural, pobreza temporária/pobreza duradora (Ferreira *et al.*, s/d).

Tendo em consideração o local onde foi realizado este estágio curricular e todas as características que lhe estão inerentes, nomeadamente as famílias com as quais nos cruzámos, interessa aprofundar um pouco mais a noção de pobreza absoluta e a pobreza urbana. A primeira é baseada na noção de necessidades básicas e de recursos (rendimentos, bens de capital, benefícios em espécie associados ao trabalho, entre outros) (Ferreira *et al.*, s/d), ao passo que a segunda é referente a vários grupos sociais e reflete diversos problemas que estão associados a rendimentos baixos e ao desemprego, a situações de doença ou de problemáticas sociais diversas, etc. (Ferreira *et al.*, s/d).

Em suma, importa afirmar que estes dois conceitos não devem ser confundidos, mas que se interrelacionam entre si. Um indivíduo em situação de exclusão social não está necessariamente privado de rendimentos, assim como um indivíduo que esteja privado de rendimentos não está necessariamente excluído da sociedade. Interessa ter em conta todas as dimensões para perceber em qual é que o indivíduo está excluído e se isso foi consequência da pobreza ou se pode levar à mesma. Assim, Ferreira *et al.* (s/d) afirma que a exclusão social integra a pobreza e que a exclusão abrange algumas formas de privação não-material, logo ultrapassa a falta de recursos económicos.

4. As necessidades educativas especiais

Em 1978, no Relatório de Warnock, foi proposto pela primeira vez que se abandonasse o paradigma médico que englobava a classificação de “deficiência”, e se

adotasse outro paradigma, o educativo, no qual se identificaria, descreveria e avaliaria as *necessidades educativas especiais* (NEE).

No ano de 1994, em Salamanca, decorreu a Conferência Mundial Sobre as Necessidades Educativas Especiais (UNESCO, 1994). Esta conferência teve como objetivo promover a educação para todos através da capacitação das escolas para atender todas as crianças, especialmente as que têm necessidades educativas especiais (UNESCO, 1994). Segundo a UNESCO (1994), para além das crianças, é também necessário assegurar uma educação para os jovens e adultos com necessidades educativas especiais que estejam no sistema regular de educação. Deste modo, podemos afirmar que cada criança tem o direito fundamental à educação, os sistemas de educação devem ser planeados e os programas educativos implementados de acordo com as diferentes necessidades que cada criança apresenta; e, ainda, as crianças e jovens com necessidades educativas especiais devem ter acesso às escolas regulares e nestas haverá uma pedagogia centrada na criança que vai ao encontro das necessidades específicas de cada uma (UNESCO, 1994).

Portugal, após a Declaração de Salamanca de 1994, aceitou e adotou a filosofia da educação inclusiva. Esta defende que há uma necessidade de educação para todos, independentemente das capacidades físicas, intelectuais, sociais, emocionais e linguísticas de cada um (UNESCO, 1994).

Após a Declaração de Salamanca em 1994, a educação inclusiva em Portugal sofreu um crescimento considerável e, devido à sua dimensão social, tem obtido o apoio de diversos profissionais, da comunidade científica e também dos pais (Decreto-Lei 3/2008). Segundo o Decreto-Lei 3/2008, uma educação inclusiva tem como objetivo uma equidade educativa, isto é, a garantia de igualdade no acesso e nos resultados. Deste modo, o conceito de *inclusão* ganhou uma nova amplitude e baseia-se na premissa de que não é o aluno que se deve adaptar à escola, mas sim a escola que se deve adaptar ao aluno e às suas necessidades específicas (Meireles-Coelho, Izquierdo & Santos, 2008).

A implementação do Decreto-Lei 3/2008, de 7 de janeiro tem como objetivo principal a redefinição dos apoios educativos, quer nos níveis do ensino básico e secundário das instituições públicas, como do ensino pré-escolar e do ensino particular e

cooperativo. Este decreto destina-se assim a indivíduos com limitações significativas ao nível da atividade e da participação num ou vários domínios de vida, decorrentes de alterações funcionais e estruturais, de carácter permanente e temporário, resultando em dificuldades continuadas ao nível da comunicação, aprendizagem, autonomia, mobilidade, participação social e relacionamento interpessoal.

Em 2009 surgiu um documento na legislação portuguesa relativo à educação em contexto de casos de doença oncológica em idade pediátrica (Decreto-Lei 71/2009). Esta lei dirige assim o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica. Este regime compreende a proteção na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico (Decreto-Lei 71/2009). Deste modo, tendo em conta a temática das necessidades educativas especiais, faz sentido aprofundar o que este decreto afirma sobre o apoio especial educativo. Segundo este, são aplicadas as medidas educativas dispostas no Decreto-Lei 3/2008 de 7 de janeiro onde são garantidos o apoio pedagógico personalizado, as adequações curriculares individuais, as adequações no processo de matrícula, as adequações de avaliação e o recurso a tecnologias de apoio. Para além destas, o Decreto-Lei 71/2009 aprovou outras medidas educativas que têm como objetivo beneficiar a frequência às aulas, contribuir para a aprendizagem e sucesso escolar e auxiliar a plena integração das crianças e jovens com doença oncológica. Estas medidas podem ser concretizáveis em condições especiais de avaliação e frequência escolar, apoio educativo individual e/ou ao domicílio, adaptação curricular e utilização de equipamentos especiais de compensação (Decreto-Lei 71/2009).

As NEE podem ser classificadas em dois tipos: de carácter temporário e de carácter permanente (Pereira, 2015). No que diz respeito às de carácter temporário, estas são caracterizadas por problemas ligeiros do desenvolvimento das funções superiores, nomeadamente do desenvolvimento motor, perceptivo, linguístico e socio emocional, e também por problemas ligeiros respeitantes à leitura, cálculo e escrita (Paiva, 2015). Para estes indivíduos existe uma adaptação parcial do currículo de forma a garantir que é adequado às características e necessidades de cada um (Paiva, 2015). Por outro lado, as NEE permanentes abrangem crianças e adolescentes com problemas intelectuais, de origem orgânica, com problemas funcionais, défices socioculturais e económicos graves

(Pereira, 2015). Assim, são abrangidos problemas do foro sensorial, intelectual, processológico, físico, emocional e outros problemas ligados à saúde da pessoa (Correia, 1997, cit. por Pereira, 2015).

Para além destes problemas, o cancro é também considerado e englobado nas necessidades educativas especiais de carácter permanente enquanto estão ausentes da escola (Paiva, 2015). Quando os tratamentos terminam e a/o criança/jovem regressa à escola, passa a cumprir o currículo escolar correspondente ao seu ano de escolaridade (Paiva, 2015).

O que não é tido em conta pelos profissionais é o facto de os tratamentos terem inúmeros efeitos secundários e os mesmos poderem deixar sequelas (temporárias e/ou permanentes) que afetem o desenvolvimento da/o criança/jovem (PIPOP, 2017). Devido aos tratamentos, a capacidade de atenção da/o criança/jovem diminui, a capacidade de retenção de novas matérias diminui, a/o criança/jovem pode desenvolver problemas na leitura, na escrita e no cálculo, pode perder a acuidade auditiva e visual, entre outros.

III. Caracterização da Instituição

1. ACREDITAR

A Acreditar – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro – foi a associação que elegemos para a elaboração deste estágio curricular. Assim, iremos proceder à caracterização da mesma, seguida da apresentação da Casa Acreditar de Coimbra onde foi realizado o estágio curricular e, por fim, será feita uma caracterização da população com a qual contactámos ao longo deste estágio.

Fundada em 1994, foi, e ainda continua a ser, o resultado de uma mobilização dos pais de crianças que utilizam os serviços de oncologia pediátrica do país (Acreditar, s/d^a). Dois anos depois, em 1996, a Acreditar foi declarada IPSS, ou seja, uma Instituição Particular de Solidariedade Social. “A Acreditar foi reconhecida como Pessoa Coletiva de Utilidade Pública e encontra-se ao abrigo da Lei do Mecenato.” (Acreditar, s/d^b, parág. 1) e os donativos à associação poderão ser em espécie e em dinheiro.

Esta associação é uma “rede de partilha e de afetos feita de crianças, jovens, pais e amigos” (Acreditar, s/d^c, p. 4) que se encontra em quatro núcleos regionais: Funchal (Núcleo Madeira), Lisboa (Núcleo Sul), Coimbra (Núcleo Centro) e Porto (Núcleo Norte). É nestas cidades que estão localizados os hospitais de oncologia pediátrica: Hospital Dr. Nélio Mendonça, IPO Lisboa, Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital de São João e IPO Porto respetivamente e, por isso, a necessidade da Acreditar estar presente nestes centros urbanos.

A missão da Acreditar é “Tratar a criança ou o jovem com cancro e não só o cancro na criança ou jovem” (Acreditar, s/d^c p. 4), promovendo assim qualidade de vida à criança ou jovem com cancro e à sua família (Acreditar, s/d^b). Tem também como visão “Ser uma Associação de referência nacional na garantia dos direitos e na promoção da qualidade de vida na área da oncologia pediátrica” (Acreditar, s/d^c, p. 4). Para além disso, a Acreditar apresenta seis valores essenciais:

- Solidariedade: apoio e colaboração a todos os que necessitam de ajuda;
- Privacidade: respeito à intimidade das famílias;

- Respeito: promover uma relação de respeito entre os utentes da casa e os colaboradores da associação;
- Espírito inovador: garantir a melhoria do atendimento às famílias, buscando sempre a inovação;
- Transparência: promover um atendimento baseado no diálogo sincero e profissional às famílias;
- Cooperação: promover a cooperação entre as famílias e os colaboradores da associação (Acreditar, s/d^a).

“É política da Acreditar apoiar as crianças e jovens com cancro e suas famílias nas suas necessidades, em tempo adequado e com a melhor qualidade, prosseguindo a melhoria contínua dos seus serviços através do domínio dos processos e do envolvimento dos colaboradores. Para tal, assume o compromisso de assegurar uma gestão de recursos eficaz que permita o equilíbrio entre o desenvolvimento da atividade da instituição, o bem-estar de todos os que nela participam e o ambiente.”

(Acreditar, s/d^c, p. 4)

A Acreditar, sendo uma associação de pais para pais, de crianças/jovens para crianças ou jovens, apresenta diversos apoios às famílias:

- Apoio emocional: este apoio é prestado por profissionais da Acreditar e por voluntários que já vivenciaram esta experiência (pais ou jovens/adultos que já viveram a doença oncológica) e que, juntos, formam uma equipa de acolhimento para as novas famílias;
- Apoio social: este apoio é dado às famílias que são referenciadas pelos Serviços Sociais dos hospitais e subdivide-se em:
 - Apoio financeiro: este assenta no pagamento de despesas consideradas essenciais à qualidade de vida destas famílias, como por exemplo: contas domésticas, medicação, alimentação, etc.;
 - Apoio alimentar: este consiste no fornecimento de cabazes de produtos não-perecíveis e produtos de higiene pessoal num regime quinzenal ou mensal;

- Apoio material: este refere-se ao empréstimo ou entrega de ajudas técnicas, como por exemplo: próteses, cadeiras de rodas, etc.;
- Apoio escolar: neste tipo de apoio destacam-se o projeto Aprender Mais e as Bolsas de Estudo. O primeiro é referente ao apoio, por parte de voluntários formados na área da educação, a crianças/jovens que não estão em condições de frequentar a escola. Este apoio é realizado em casa das crianças/jovens e/ou *online*. Em relação às Bolsas de Estudo, estas destinam-se a estudantes do ensino secundário e do ensino universitário.
- Apoio logístico: este apoio é traduzido nas Casas Acreditar e é essencial às famílias que têm a sua residência longe do centro hospitalar onde o/a seu/sua filho/a é seguido/a. Deste modo, conseguem acompanhá-lo/a sem que haja tanto desgaste físico e emocional;
- Atividades de lazer: estas atividades são imprescindíveis para o bem-estar de qualquer família. Deste modo, a Acreditar proporciona diversas atividades para as crianças, jovens e famílias, desde o Encontro Anual de Famílias, a diversos encontros de Barnabés e, até mesmo, a celebrações das épocas festivas, como por exemplo a Festa de Natal e os Santos Populares (Acreditar, s/d^c).

Como tal, a Acreditar apoia famílias que são referenciadas pelas assistentes sociais dos hospitais, tal como supramencionado, portanto, apoia famílias que estejam nas Casas Acreditar e famílias que, não tendo este apoio logístico, estejam nos hospitais onde realizam os tratamentos. Deste modo, todas as famílias sinalizadas pelos Serviços Sociais em como necessitam de algum tipo de apoio da Acreditar, irão recebê-lo.

As Casas Acreditar têm visibilidade na comunidade devido ao valor inerente a elas mesmas. Este projeto tem como objetivo “responder à necessidade de alojamento das famílias residentes fora da região do hospital onde o seu filho é acompanhado” (Acreditar, s/d^c, p. 12). Se este apoio não existisse, a maioria das famílias ver-se-ia obrigada a deslocações diárias e dolorosas, “internamentos hospitalares desnecessários ou alojamento em condições precárias e não adaptadas à realidade de uma criança em tratamento oncológico” (Acreditar, s/d^c, p. 12).

Segundo a Acreditar (s/d^c), de forma a transmitir o máximo de comodidade possível nesta fase, as Casas Acreditar situam-se mesmo ao lado de cada centro hospitalar (Porto - IPO Porto e Hospital de São João, Coimbra - Hospital Pediátrico de Coimbra, Lisboa - IPO Lisboa e Funchal - Hospital Dr. Nélio Mendonça). Assim, estas possibilitam às famílias uma normalização do quotidiano com todas as condições que uma casa deve ter: funcionalidade, conforto e segurança (Acreditar, s/d^c). São assim um local de humanização e de partilha de experiências que promove o bem-estar das crianças, jovens e respetivas famílias (Acreditar, s/d^c).

A primeira Casa a ser inaugurada foi a de Lisboa no ano de 2003 e tem capacidade para 12 famílias (Acreditar, s/d^c). Seguidamente, abriu a do Funchal - também em 2003 -, porém esta não funciona como residência, mas sim como Centro de Dia (Acreditar, s/d^b). Desta forma, é um local de extrema importância para as/os crianças/jovens que estejam em tratamento ambulatorio e é também um local onde os voluntários estruturam a sua intervenção e onde os pais encontram apoio (Acreditar, s/d^b). A terceira Casa foi inaugurada na cidade dos estudantes, em Coimbra, no ano de 2009, tendo recebido a primeira família em 2010 (Acreditar, s/d^c). Esta Casa tem capacidade para 20 famílias e é equipada (tal como a Casa Acreditar de Lisboa) de diversos espaços de convívio (Acreditar, s/d^b). Em 2017, no Dia Internacional da Criança com Cancro (15 de fevereiro), foi inaugurada a Casa Acreditar do Porto (Acreditar, s/d^b) e acolheu a primeira família no mês seguinte. Esta Casa apresenta a mesma estrutura das Casas de Lisboa e de Coimbra e pode receber até 16 famílias (Acreditar, s/d^b).

Organizadas do mesmo modo e funcionando de forma semelhante, as Casas Acreditar são compostas por:

- Quartos para as famílias com casa de banho privada;
- Três salas de estar: uma para as crianças, outra para os adolescentes e jovens e outra para os pais;
- Uma cozinha e lavandaria comuns;
- Espaços exteriores (Acreditar, s/d^c).

As Casas de Coimbra e do Porto apresentam, na sua estrutura, uma sala de formações. Esta sala é utilizada para diversos fins, como reuniões, formações, festas, entre outros.

Para que as Casas mantenham o seu bom funcionamento, os voluntários tornam-se imprescindíveis. Estes auxiliam em questões de logística da casa, manutenção da mesma e acompanhamento das/os crianças/jovens e respetivas famílias. A Acreditar é responsável pelo recrutamento, formação e acompanhamento dos voluntários. Por outro lado, os voluntários têm também um papel de elevada importância nos hospitais com serviços de Oncologia Pediátrica (IPO Porto, Hospital São João, Hospital Pediátrico de Coimbra, IPO Lisboa e Hospital Dr. Nélio Mendonça) (Acreditar, s/d^b). Fica à responsabilidade da Acreditar o voluntariado nestes cinco centros hospitalares de Oncologia Pediátrica, desde a seleção, formação até ao acompanhamento (Acreditar, s/d^b). Em Coimbra, a seleção dos voluntários é feita em parceria entre a Câmara Municipal de Coimbra e a Casa Acreditar de Coimbra; no entanto, a formação dos voluntários do Hospital Pediátrico é da responsabilidade do mesmo².

Falar da Acreditar sem falar dos Barnabés é estarmos a descrever uma Acreditar incompleta. Os Barnabés são “a face da Acreditar que mais evidencia a Esperança que nos move” (Acreditar, s/d^b, parág. 1). Barnabés são aqueles que vivem ou viveram uma doença oncológica durante a sua infância/juventude (Acreditar, s/d^b). Juntos concretizam diversas atividades com objetivos diferentes entre si:

- Reuniões e encontros: estes encontros acontecem a nível regional e nacional e têm como objetivo a partilha de experiências durante o período de tratamento, a estadia no hospital e o regresso ao dia-a-dia. Partilham assim os objetivos para o futuro;
- Voluntariado Barnabé: este voluntariado é realizado pelos Barnabés fora de tratamento que regressam ao hospital para “transmitirem uma mensagem de esperança às crianças e jovens que estão em fase ativa da doença” (Acreditar, s/d^b, parág. 3);

² Informação disponibilizada através de uma entrevista aos profissionais da Casa Acreditar de Coimbra.

- Ações de sensibilização e luta pelos seus direitos: é importante haver desmistificação do que é o cancro infantil através de diversas ações de sensibilização. Para além disso, os Barnabés, melhor do que ninguém, sabem o que é preciso mudar nos hospitais, na lei e na sociedade. Assim, participam ativamente na luta pela igualdade de oportunidades;
- Capacitação e empregabilidade: depois da doença, é necessário reajustar projetos de vida através da adequação das expectativas e ambições. Deste modo, a Acreditar dispõe de formações na área do desenvolvimento pessoal e de competências para a inserção no mercado de trabalho;
- Atividades lúdicas: desde campos de férias a piqueniques nos parques, os Barnabés partilham momentos de grande diversão e partilha. Desta forma, o impacto da doença é minimizado e assim mantêm o interesse por descobrir, crescer e sonhar;
- Contactos internacionais: o grupo participa, a nível internacional, em diversos encontros de discussão, por exemplo: Pancare Meetings, Encuentros Internacionales de Jóvenes y Sobrevivientes de Cáncer Infantil. entre outros (Acreditar, s/d^b).

Atualmente, os Barnabés apresentam um projeto em curso que se intitula “Dreaming with Survivors” (Acreditar, s/d^c). Este projeto tem como objetivo “criar uma rede de sobreviventes capaz de identificar as lacunas existentes” (Acreditar, s/d^c, p. 17), tanto durante o período de doença, como no período de sobrevida (Acreditar, s/d^c). No Dreaming with Survivors participam jovens e adolescentes que viveram uma doença oncológica antes dos 18 anos (Acreditar, s/d^b) e que, conjuntamente, pensam em soluções para as lacunas identificadas e projetos realistas de melhoria, para que, posteriormente, sejam apresentadas a entidades capazes de promover as mudanças necessárias (Acreditar, s/d^c). Este projeto começou no final de 2016 e está a decorrer durante o presente ano (Acreditar, s/d^a).

Interessa afirmar que, segundo o Acreditar (s/d^c), esta associação centra-se numa estrutura que vai ao encontro das necessidades das crianças com cancro e das suas famílias. Desta forma, João Bragança, Presidente da Acreditar (cf., Acreditar, s/d^c) refere

que os verbos que definem a Acreditar são: intervir, acolher, humanizar, acompanhar e reconstruir.

Tal como referido anteriormente, o lema da associação é “Tratar a criança com cancro e não só o cancro na criança” para que se proporcionem condições de forma a que as crianças e adolescentes com doenças oncológicas tenham as mesmas oportunidades e a garantia dos direitos reservados (Acreditar, s/d^a).

2. Caracterização da Casa Acreditar de Coimbra³

Iremos agora apresentar a Casa Acreditar de Coimbra onde realizei este estágio curricular e que tanto me ensinou. A mesma está localizada ao lado do Hospital Pediátrico de Coimbra (onde as crianças e jovens realizam os tratamentos) e que, por sua vez, fica próximo do Hospital da Universidade de Coimbra.

A Casa de Coimbra é integrante de um dos projetos da Acreditar e faz parte do Núcleo Centro desta associação. Os profissionais que trabalham na Casa são: a diretora técnica da Casa, a responsável da Casa, a coordenadora do Núcleo Centro, a administrativa e a ajudante de ação direta. Está também previsto existir um animador social na Casa Acreditar de Coimbra. No que diz respeito às funções de cada profissional, podemos caracterizá-las da seguinte forma:

- Diretora técnica da Casa: tem como principais funções gerir o orçamento da Casa de forma eficiente, gerir os funcionários da Casa e coordenar, em articulação com a responsável, os voluntários, participar na angariação de fundos de forma a garantir a sustentabilidade da Casa, elaborar candidaturas dos projetos da Acreditar, assegurar a substituição do coordenador de núcleo, é responsável pelo processo de gestão da qualidade, entre outros;
- Responsável da Casa: detém como principais funções garantir que a Casa é gerida de forma a que as famílias se sintam em casa e que respeitem os direitos das outras famílias, garantir os contactos necessários ao acolhimento e acompanhamento das famílias, em particular com as assistentes sociais que reencaminham as famílias

³ Informação disponibilizada através de uma entrevista aos profissionais da Casa Acreditar de Coimbra.

para a Casa, promover o acolhimento das famílias na Casa explicando-lhes as regras de funcionamento, acompanhar as mesmas durante todo o período de estadia na Casa, promovendo a integração e adaptação à nova fase das suas vidas, garantir a aplicação do regulamento interno, gerir os voluntários, elaborar e controlar semanalmente a folha de presenças dos voluntários e a escala de verificação de tarefas das famílias, manter a base de dados de famílias e voluntários devidamente atualizada, auxiliar a diretora técnica da Casa, responsável pela execução das medidas de autoproteção da Casa Acreditar, entre outros;

- Coordenadora do Núcleo Centro: tem como principais funções representar externamente a Acreditar em assuntos relacionados com o Núcleo, coordenar as atividades internas e externas do Núcleo, apresentar projetos de melhoria para o Núcleo, coordenar todos os projetos relacionados com a Acreditar cujo centro de decisão se localiza na zona Centro, controlar as despesas do Núcleo, colaborar com a estrutura nacional e com os coordenadores dos restantes núcleos, coordenar a logística de merchandising, assegurar a substituição da diretora técnica da Casa de Coimbra, promover a ligação dos delegados do Núcleo Centro, entre outros;
- Administrativa: apresenta como principais funções assegurar que todas as pessoas que se dirigem à Acreditar são acolhidas, efetuar o atendimento telefónico de forma eficiente e cordial, prestar esclarecimento telefónico ou pessoal sobre as questões que lhe forem colocadas sobre a instituição, assegurar todo o trabalho administrativo do Núcleo Centro e da Casa Acreditar de Coimbra, garantir todos os aspetos referentes à caixa do Núcleo Centro, manter a base de dados de sócios devidamente atualizada e controlar o pagamento de quotas, entre outros;
- Ajudante de ação direta: detém como principais funções criar um ambiente agradável e apoiar direta ou indiretamente as crianças e jovens e os seus acompanhantes, substituir e acompanhar as famílias na realização das tarefas de manutenção previstas na escala de tarefas das famílias, estar disponível, tolerante e interessado relativamente às crianças e jovens e seus acompanhantes, contribuir para o cumprimento do regulamento interno, colaborar com os restantes profissionais da Acreditar, colaborar na limpeza do piso térreo reservado ao pessoal e visitantes, colaborar com os voluntários, entre outros;

- Animador social: apresenta como funções principais criar um ambiente agradável e apoiar direta ou indiretamente as crianças e jovens e suas famílias, elaborar um plano de atividades anual da Casa, garantir o desenvolvimento de atividades de caráter lúdico, educativo, cultural, desportivo, social e outros com crianças e jovens e respetivos acompanhantes em articulação com a responsável, verificar os materiais disponíveis nos diferentes espaços da Casa, nomeadamente na sala das crianças e dos adolescentes, adaptar-se às mudanças, manter uma postura imparcial mostrando uma atitude ética dando uma resposta rápida e concreta a situações e procurando cumprir o regulamento interno, colaborar com os voluntários, organizar o acondicionamento eficiente dos bens que compõem o Cabaz, receber pedidos de entrega de cabazes e proceder à elaboração e entrega, apoiar a coordenadora nacional de Barnabés nas atividades, entre outros.

A Casa de Coimbra tem capacidade máxima para vinte famílias e os quartos estão divididos por dois pisos: dez quartos no primeiro piso e dez quartos no segundo piso. Contudo, o número de famílias oscila tendo em consideração a duração do tratamento de cada criança/jovem e da origem das famílias. Desta forma, existem famílias que permanecem na casa por meses e outras apenas por dias/semanas. Além disso, esta casa acolhe crianças/jovens com outras patologias, por exemplo: implantes cocleares, transplantes hepáticos, problemas cardíacos, entre outras. É necessário haver uma gestão dos vinte quartos, sendo esta realizada pela responsável da Casa. Assim, é essencial que a gestão dos quartos seja feita da seguinte forma: as famílias com crianças/jovens com doença oncológica têm prioridade; os implantes cocleares têm uma ocupação máxima de 2 quartos; as outras patologias têm uma ocupação máxima de 10 quartos e os quartos alugados têm um limite de 3. Consoante a ocupação dos quartos por famílias com crianças/jovens com doença oncológica, são distribuídos os restantes tendo em conta as especificações descritas anteriormente. Há que ressaltar que é imprescindível que haja um quarto disponível para eventuais emergências.

Por outro lado, é importante referir que habitualmente apenas um dos pais (ou outro familiar) fica na Casa enquanto a/o criança/jovem realiza os tratamentos. Em raras exceções os dois pais ou um pai e outro familiar ficam na Casa no período dos tratamentos da/o criança/jovem.

No concernente à estrutura da Casa, esta apresenta locais comuns partilhados pelas famílias: a sala das crianças, dos adolescentes, dos pais, a cozinha, o refeitório e a lavandaria. Como tal, sempre que utilizam estes locais devem garantir que os mesmos fiquem limpos e em condições de serem utilizados novamente. Tendo em conta as regras da casa, cada família é responsável pelo seu quarto durante o tempo que usufrui do mesmo, tendo que o deixar apresentável quando sai da Casa. É de realçar que não se pode comer nos quartos nem nos locais comuns, à exceção do refeitório e da cozinha.

As famílias que estão na Casa de Coimbra são sinalizadas pelo Serviço Social do Hospital Pediátrico e, só depois de assinarem um contrato, na presença da responsável da Casa, é que começam a frequentar a Casa e a usufruir de tudo o que esta dispõe. O alojamento é gratuito, porém as famílias têm que cumprir o que foi descrito no contrato, nomeadamente um conjunto de regras e tarefas para que o bem-estar da Casa se mantenha. As tarefas constam na folha de tarefas das famílias elaborada pela responsável da Casa e são as mais variadas, desde limpar os vidros do refeitório a aspirar um corredor. Estas estão organizadas por dias da semana e pelos respetivos quartos, como por exemplo: na terça-feira, dia 24/01/2017, o quarto 14 tem de aspirar o corredor do primeiro piso. Isto significa que no dia em questão, o cuidador que esteja no quarto referido tem de realizar a tarefa “aspirar o corredor do primeiro piso” até às 19 horas do próprio dia e assinar na folha de tarefas. Caso o quarto se encontre desocupado, cabe à auxiliar de ação direta realizar a respetiva tarefa.

A Casa Acreditar de Coimbra conta com uma equipa de 62 voluntários que, divididos por turnos de três horas durante os sete dias da semana, fazem voluntariado uma vez por semana ou de quinze em quinze dias. Os voluntários têm como tarefas: preparar os quartos que sejam necessários à receção das famílias, cuidar da roupa (desde pôr a lavar a passar a ferro), brincar com as/os crianças/jovens, conversar com as famílias, realizarem atividades com as mesmas, auxiliarem na receção da Casa e ainda gerirem o armazém da mesma, cuidando de doações (desde brinquedos a roupas).

Para o bom funcionamento da Casa Acreditar de Coimbra, é imprescindível que haja uma boa comunicação entre todos (famílias, voluntários e profissionais). Só assim poderemos proporcionar uma casa, um abrigo, um refúgio, um verdadeiro lar a estas famílias.

3. Caracterização da População

Durante os meses passados na Casa Acreditar de Coimbra, cruzámo-nos com inúmeras famílias, crianças e jovens. Diferentes em formas de pensar e agir, com culturas, crenças e religiões dos quatro cantos do mundo e educações e ideologias distintas. É necessário então caracterizar a população que, durante os nove meses de estágio, esteve connosco. É importante referir que, devido ao tipo e à duração dos tratamentos, as famílias da Casa estavam em constante mudança, podendo a estadia de algumas delas durar um dia ou três meses.

Como tal, decidimos focar-nos em vários aspetos que permitiram uma caracterização mais pormenorizada das famílias. Assim, incidimos a nossa atenção em quem acompanhou a criança ou jovem na Casa, qual a classe económica da família, qual o modelo familiar, quantas vezes esteve na Casa e durante quanto tempo e que apoios recebeu. Os resultados que serão descritos posteriormente encontram-se aproximados às décimas. Ao longo dos nove meses de estágio contactámos com 46 famílias das quais 69,6% eram de oncologia e 30,4% de outras patologias, como por exemplo: implantes cocleares, problemas cardíacos, hepáticos, entre outros. A população, nomeadamente as crianças e os jovens em causa, perfizeram um total de 52,2% do sexo masculino e 47,8% do sexo feminino.

Durante a permanência na Casa, a grande maioria destes (80,5%) estava acompanhada pela mãe e/ou pai; enquanto que 13% estava acompanhada pela mãe e/ou pai e outro familiar. Uma pequena percentagem encontrava-se apenas com um familiar (4,3%) ou sem qualquer cuidador (2,2%). Tornou-se relevante perceber qual a classe socioeconómica a que pertence cada uma das 46 famílias e, portanto, verificámos que 50% das mesmas pertencem à classe baixa, 8,7% à classe média baixa, 23,9% à classe média e os restantes 17,4% à classe média alta. As famílias que estiveram na Casa apresentam modelos familiares distintos. Assim, a maioria (73,9%) têm um modelo familiar tradicional, 23,9% um modelo monoparental e 2,2% têm uma família alargada.

Foi também analisado quantas vezes já tinham estado na Casa e pudemos concluir que 50% estavam pela primeira vez na Casa e os outros 50% já era a segunda vez ou mais. Como já foi referido anteriormente, o tempo de estadia varia de família para família

tendo em conta a duração e o tipo de tratamentos. Assim, 6,5% das famílias estiveram na Casa durante uma noite, 2,2% durante duas, três e sete noites respetivamente, 19,6% entre dez e quinze dias e 2,2% entre quinze e vinte e cinco dias. No período de um mês a sete meses podemos afirmar que 10,9% esteve durante um mês na Casa, 8,7% durante um mês e meio, 13% durante dois meses, 17,4% durante três meses, 2,2% durante três meses e meio, durante cinco meses também 2,2% e o mesmo durante sete meses. Algumas famílias chegaram a estar um ano ou mais na Casa: durante um ano esteve 2,2% das famílias e a mesma percentagem para a duração de um ano e um mês, um ano e meio e um ano e nove meses.

Uma componente muito importante da Acreditar são os apoios que a mesma oferece às famílias. Já foi referido anteriormente os vários apoios que a Acreditar dispõe e como são geridos e, como tal, é também de elevada importância analisar quantas das famílias com as quais nos cruzámos receberam algum tipo de apoio. Num total contactámos com 46 famílias na Casa, logo as mesmas tiveram acesso ao apoio logístico da Acreditar, que é traduzido nas Casas Acreditar. Ou seja, 100% das famílias receberam este tipo de apoio. Por outro lado, 43,5% receberam apoio social: 55% destes recebeu apoio alimentar, 25% recebeu apoio alimentar e económico, 15% recebeu apoio alimentar e escolar e 5% recebeu apoio económico.

Em suma, podemos afirmar que a maioria das/os criança/jovens que estiveram na Casa tinham o acompanhamento da mãe ou do pai, as famílias, maioritariamente, pertencem à classe baixa, todas receberam o apoio logístico (Casa), porém 43,5% receberam também apoio social (alimentar, económico e escolar). É também de realçar que a maioria das/os crianças/jovens que estiveram na Casa têm ou tiveram um problema oncológico, porém crianças e jovens com outras patologias também receberam este apoio logístico. Sublinhamos que a Casa de Coimbra é a única a prestar este tipo de apoio a crianças e jovens com outras patologias. Deste modo, podemos concluir que a Casa Acreditar de Coimbra é uma grande ajuda para as famílias que são acompanhadas nos hospitais desta cidade.

IV. Intervenção socioeducativa com crianças/jovens com cancro e suas famílias

A intervenção que realizámos na Casa Acreditar de Coimbra teve início em setembro de 2016, terminou em julho de 2017 e teve como público-alvo as crianças e jovens com cancro e respetivas famílias.

Em primeira instância foi necessário fazer um diagnóstico de necessidades para que as atividades da intervenção fossem as mais adequadas possíveis à realidade vivida na Casa. Deste modo, as necessidades foram identificadas por mim, pelos profissionais e pelas famílias da Casa e o diagnóstico foi realizado através de observações diretas, nas primeiras semanas de estágio e também ao longo do mesmo, uma vez que o público-alvo estava em constante mudança. Como tal, destacámos as principais necessidades como:

- Planear e executar atividades de carácter socioeducativo/sociocultural;
- Realizar visitas ao exterior da Casa;
- Auxiliar nas atividades de manutenção da Casa;
- Promover a interação entre as famílias;
- Auxiliar nas atividades dos Barnabés;
- Auxiliar no apoio social, nomeadamente no Cabaz.

Tendo em conta as necessidades nomeadas, foram realizadas diversas atividades com o objetivo de colmatar as carências identificadas. Assim, considerámos apropriado agrupar as atividades por tipo: atividades de continuidade, atividades regulares e atividades pontuais. Para além disso, a avaliação das atividades foi realizada com base num registo de observações diretas e, nos casos aplicáveis, de observação de indicadores de satisfação, interesse e entusiasmo (*cf.*, Anexo I)

1. Atividades de Continuidade

Neste subcapítulo serão descritas as atividades de continuidade. Estas consistiram em, ao longo do estágio curricular, apoiar a manutenção da Casa Acreditar de Coimbra nas mais diversas áreas (descritas no ponto seguinte) e colaborar na organização das mensagens aos cuidadores.

1.1. Apoio logístico à Casa

Este tipo de atividade foi realizado durante todo o estágio, todos os dias, uma vez que se tornou necessária a manutenção e o apoio a toda a logística da Casa. Esta consistiu em diversas tarefas, tais como: apoio aos voluntários na preparação dos quartos para as famílias, organização da rouparia, do armazém e da copa, verificação do material nas salas dos adolescentes e das crianças, entre outras. Assim, estas atividades foram realizadas sempre que necessário, contudo num determinado dia a atividade pode ter sido realizada e no dia seguinte não; dependeu da necessidade da Casa.

Os recursos utilizados para este tipo de atividades dependeram da atividade em si. Isto é, na organização da copa foram necessários utensílios diferentes em relação à preparação de um quarto para as famílias.

A avaliação deste tipo de atividades foi executada através de observação direta. No entanto, foi apenas avaliado numa base de concretização da atividade ou não concretização.

1.2. Massagens

Este tipo de atividade teve a periodicidade de uma vez por semana, durante todas as semanas em que estive na Casa. Esta baseou-se na realização, através de um grupo de voluntários (enfermeiros e terapeutas), de massagens aos cuidadores que estavam na Casa e também no Hospital Pediátrico de Coimbra. Assim, todas as semanas um enfermeiro ou terapeuta dirigiu-se à Casa e, durante duas horas, realizou massagens, previamente marcadas, aos cuidadores. As massagens tiveram a duração de 40 minutos cada e a marcação das mesmas foi feita através da coordenadora do Núcleo em articulação com a educadora do Hospital Pediátrico e com a estagiária, e esta em articulação com o grupo de voluntários enfermeiros e terapeutas. Uma componente importante desta atividade é referente à preparação do quarto das massagens que era responsabilidade da estagiária.

Os recursos necessários à concretização desta atividade foram: marcação de massagens, óleos essenciais, colunas de música, quarto da Casa e enfermeiro/terapeuta.

A avaliação deste tipo de atividades consistiu, também, na observação direta, baseado na concretização ou não da atividade.

1.3. Projeto PI: pequena infância

Este projeto decorreu nos meses de março e abril, uma vez por semana, e cada semana correspondeu a um episódio diferente. Assim, o projeto PI consistiu em contar uma história teatralizada com fantoches às crianças da Casa e, após cada episódio ser contado, as crianças podiam representá-lo. Este projeto foi coordenado pela responsável da Casa em articulação com a estagiária e foi constituído por um grupo de alunos da faculdade de letras que realizam esta atividade em várias instituições.

Os recursos precisos para a realização desta atividade foram a sala dos adolescentes, onde era teatralizada a história e os adereços que o grupo trouxe.

A avaliação deste projeto consistiu na observação direta baseada na concretização ou não do mesmo.

1.4. Estágio Curricular de Música em Contextos Especiais

Durante os meses de março, abril, maio e junho realizou-se um Estágio Curricular de Música em Contextos Especiais lecionado na Escola Superior de Educação de Coimbra e foi articulado entre a estagiária de Ciências de Educação e a estagiária de Música. Este estágio consistiu em sessões de música com as crianças, jovens e cuidadores da Casa planeadas e executadas pela estagiária de Música e contámos com, em média, 5 crianças/jovens e cuidadores por sessão.

Os recursos essenciais para a concretização desta atividade foram os instrumentos musicais (a cargo da estagiária de Música) e a sala dos adolescentes onde decorreram as sessões.

A avaliação das sessões de música foi realizada através de observação direta baseando-se na efetuação das sessões ou não.

1.5. Unidade de Observação e Intervenção (UOI)

As Unidades de Observação e Intervenção (UOI) estão inseridas no 3º ano da Licenciatura em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra. Durante o estágio curricular de mestrado contactámos com três alunas das UOI entre os meses de outubro de 2016 e junho de 2017,

sendo que uma aluna fez a UOI de outubro de 2016 a dezembro de 2016 e as outras duas alunas entre os meses de fevereiro de 2017 a junho de 2017. Estas UOI foram realizadas em articulação com a estagiária, tanto no planeamento como na concretização.

Relativamente aos recursos necessários para a concretização das UOI, não faz sentido, para este relatório de estágio, serem enumerados, uma vez que não é esse o objetivo do mesmo.

A avaliação das UOI foi realizada através de observação direta, numa base de concretização ou não das mesmas.

2. Atividades Regulares

Neste segundo subcapítulo serão inumeradas e descritas as atividades regulares. Entende-se por atividades regulares aquelas que foram realizadas várias vezes ao longo do estágio; no entanto não foram efetuadas com a mesma periodicidade que as atividades de continuidade. Foram assim efetuadas de três em três semanas, mensalmente ou de dois em dois meses e consistiram no Cabaz, acupuntura, cabeleireira, yoga, jogos de tabuleiro, jogos de cartas, dominó, matrecos, decorações da Casa e atividades de expressão plástica.

2.1. Cabaz

Este tipo de atividade realizou-se uma vez por mês e consistiu na preparação de cabazes para as famílias sinalizadas pelos Serviço Social do Hospital Pediátrico. A organização, preparação e entrega destes cabazes esteve sob alçada da estagiária.

Os recursos utilizados para a preparação dos cabazes foram produtos não perecíveis e produtos de higiene. Foram também utilizados sacos das compras de modo a que as famílias pudessem transportar facilmente o cabaz.

A avaliação desta atividade foi concretizada nos mesmos moldes das atividades de continuidade, ou seja, através da observação direta, mas baseada na concretização ou não da atividade.

2.2. Acupuntura

Esta tipologia de atividade foi efetuada uma vez por mês durante 4 meses. Consistiu em sessões de acupuntura para os cuidadores que estavam na Casa, sessões essas realizadas por uma terapeuta especializada. As sessões tiveram a duração de uma hora e foram previamente marcadas pela estagiária em articulação com a terapeuta. Relativamente à preparação do quarto para as sessões de acupuntura coube também à estagiária essa função.

Os recursos para esta atividade foram muito semelhantes aos utilizados para a atividade das massagens. Assim, foi necessária a marquesa de massagens, óleos essenciais, quarto da Casa e enfermeiro/terapeuta.

Tal como em algumas atividades descritas anteriormente, a avaliação desta foi baseada na concretização ou não da mesma através de observação direta.

2.3. Cabeleireira

Este tipo de atividade foi realizado na primeira segunda-feira de cada mês durante 6 meses e baseou-se em, num registo voluntário, sessões de cabeleireiro para os cuidadores que estavam na Casa e também no Hospital Pediátrico de Coimbra. A marcação era também feita atempadamente pela coordenadora do Núcleo em articulação com a educadora do Hospital Pediátrico, com a estagiária e com a cabeleireira voluntária. A duração desta atividade dependeu do tipo de serviço que a cabeleireira fez: só pentear e secar ou cortar, pentear e secar. Assim, tinha, em média, a duração de 3 horas. A preparação desta atividade foi encargo da estagiária.

Os recursos necessários para que esta atividade fosse concretizável foram um espelho, uma cadeira e uma mesa e coube à cabeleireira trazer os utensílios específicos.

A avaliação foi concretizada através de observação direta, numa base de realização da atividade ou não, tal como em atividades descritas previamente.

2.4. Yoga

Este tipo de atividade foi realizado uma vez por mês durante 3 meses e teve como participantes as crianças e os jovens da Casa e os respetivos cuidadores. O agendamento

das sessões de yoga foram da responsabilidade da responsável da Casa em articulação com a estagiária e tiveram a duração de, aproximadamente, uma hora.

Os recursos usados para esta atividade foram a sala de formações da Casa e colunas de música.

A avaliação do Yoga foi nos mesmos moldes de avaliações supramencionadas, ou seja, com base em observações diretas, tendo em conta a concretização ou não da atividade.

2.5. Jogos de tabuleiro

Esta atividade consistiu em realizar, periodicamente – três em três semanas –, jogos de tabuleiro com as crianças e jovens da Casa. Os jogos foram os mais diversos, desde o “Jogo da Glória”, ao “Pictonary”, ao “Vocabulon Junior”, entre outros. A organização destes jogos foi da responsabilidade da estagiária, assim como da execução dos mesmos. Estes jogos tiveram como objetivo promover o bem-estar das crianças e jovens da Casa e a interação social entre os mesmos.

Os recursos essenciais para a concretização desta atividade foram os jogos em si, mesa, cadeiras e a sala dos adolescentes. A metodologia utilizada nestes jogos foi a ativa, uma vez que todas as crianças e jovens participaram ativamente nos jogos (*e.g.*, “Agora é a minha vez”, “Um, dois, três, quatro casas para a frente”).

A avaliação deste tipo de atividades foi realizada através de observação direta e de indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Está a ser um máximo”, “Estou a ganhar-te, ahahah”). Numa apreciação geral, este tipo de atividades teve boa adesão, cerca de 3 crianças/jovens por jogo de três em três semanas.

2.6. Jogos de cartas

Esta atividade baseou-se na realização de jogos de cartas “Uno” e “Uno Spin” com as crianças e jovens da Casa e foi efetuada uma vez por mês durante três meses. A organização destes jogos, tal como dos jogos de tabuleiro, ficou a cargo da estagiária, bem como da execução dos mesmos. O objetivo da realização desta atividade é, tal como

na anteriormente descrita, promover o bem-estar das crianças e jovens da Casa e a interação social entre os mesmos.

Os recursos que esta atividade precisou foram os jogos “Uno” e “Uno Spin”, mesa, cadeiras e a sala dos adolescentes. A metodologia com que foi realizada esta atividade foi a ativa e participaram nos jogos uma média de 4 crianças/jovens por jogo.

A avaliação concretizou-se com bases na observação direta e em indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Toma, apanhaste mais quatro!”, “Temos que jogar este jogo mais vezes, adorei!”, “Disse “uno” primeiro, ganhei!”).

2.7. Dominó

Esta atividade consistiu na execução do jogo “Dominó” com crianças e jovens da Casa. A pessoa responsável pela organização e concretização do mesmo foi a estagiária e esta atividade teve como objetivo promover o bem-estar das crianças e jovens da Casa e a interação social entre os mesmos. Este jogo foi realizado durante 3 meses 2 vezes por mês.

Para esta atividade foram utilizados os seguintes recursos: jogo “Dominó”, mesa, cadeiras e sala dos adolescentes. Para além disso, a metodologia utilizada foi a ativa, uma vez que a atividade em si requer isso mesmo. Participaram, em média, 3 crianças/jovens por jogo.

Em relação à avaliação, a mesma foi realizada com base na observação direta e nos indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Já não jogava este jogo há muito tempo, é mesmo fixe!”, “Temos que jogar mais vezes!”).

2.8. Matrecos

Esta atividade consistiu em jogar os conhecidos “Matrecos” com crianças, jovens e cuidadores da Casa. Este jogo foi realizado durante 6 meses, pelo menos 4 vezes por mês e teve, em média, 4 participantes por jogo. A organização e concretização do mesmo ficou a cargo da estagiária e teve como objetivo promover o bem-estar das crianças, jovens e famílias da Casa e a interação social dos mesmos.

Os recursos que esta atividade necessitou foram a mesa de matrecos e a sala de adolescentes e a metodologia utilizada foi a ativa.

A avaliação foi baseada na observação direta da atividade e em indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Mais um golo!”, “Vamos jogar mais uma vez, agora para a desforra”, “Marquei um golo!”).

2.9. Decorações da Casa

Este tipo de atividade foi realizado de acordo com a necessidade de manter a Casa decorada e, essencialmente, coerente com a época. Como tal, foram realizadas decorações de dois em dois meses, aproximadamente, de acordo com o período em questão.

Como recursos foram necessárias tesouras, lápis, borrachas, canetas, tintas, pinceis, fita cola, fio de pesca, cartolinas e folhas brancas. A avaliação deste tipo de atividade foi realizada com base na observação direta, porém numa base de concretização da atividade ou não.

2.10. Atividades de expressão plástica

Este tipo de atividades foi realizado durante todo o estágio, numa frequência de 3 vezes por mês e contou, ao todo, com o total de 16 participantes. O objetivo foi promover o bem-estar das crianças e jovens da Casa e a interação social entre eles e, para além disso, a organização e execução da atividade ficou a cargo da estagiária.

Os recursos e a metodologia utilizados foram: lápis, borrachas, lápis de cor, canetas, tintas, pinceis, folhas brancas e cartolinas; a metodologia deste tipo de atividades foi ativa.

No que diz respeito à avaliação, esta foi baseada na observação direta e nos indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “O teu desenho ficou mesmo fixe!”, “Gostas do meu?”, “Quero fazer mais!”).

3. Atividades Pontuais

As atividades que serão descritas neste subcapítulo baseiam-se na premissa de que foram realizadas uma única vez ao longo do período de estágio e que foram planeadas e executadas pela estagiária com o objetivo de promover o bem-estar das crianças, dos jovens e das famílias da Casa, bem como a interação social entre eles. Deste modo, não será descrito este mesmo objetivo em todas as atividades, de forma a não ser repetitivo. As atividades nas quais o objetivo não foi o mesmo serão descritas incluindo este elemento imprescindível.

3.1. Colorindo pratos

Esta atividade consistiu em pintar pratos de louça com tintas acrílicas e foi realizada por 4 crianças, 3 jovens e 2 voluntárias. Com esta atividade, os participantes puderam dar asas à sua imaginação, criando desenhos abstratos ou até mesmo desenhos concretos de crianças a brincar, de paisagens naturais, entre outros.

Os recursos necessários à realização desta atividade foram: pratos de louça, tintas acrílicas, pinceis, godés, um frasco com água, mesa, cadeiras e um plástico transparente para proteger a mesa. A metodologia utilizada foi ativa, uma vez que a atividade desenvolvida permitiu aos participantes desenvolverem a criatividade e a motricidade fina.

Relativamente à avaliação desta atividade, a mesma foi efetuada com base na observação direta e em indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Estou a adorar pintar aqui”, “Olha, olha, até ficou giro”, “Já acabei, posso pintar outro?”).

3.2. Elaboração do programa do Encontro Nacional de Famílias

Esta atividade foi realizada em articulação com a estagiária profissional que se encontrava na Casa e consistiu em elaborar, num folheto, o programa do Encontro Nacional de Famílias que iria ser realizado passadas umas semanas.

O objetivo desta atividade foi a elaboração de um programa para o Encontro Nacional de Famílias e foram utilizados os seguintes recursos: computador e impressora.

Esta atividade foi concretizada com base na observação direta tendo em conta a execução ou não da mesma.

3.3. Colorindo frascos

Esta atividade consistiu em pintar frascos de vidro com tintas acrílicas e foi realizada por 1 jovem. Com esta atividade, o participante pôde treinar a sua criatividade e a sua motricidade fina.

Os recursos necessários à realização desta atividade foram: frascos de vidro, tintas acrílicas, pinceis, godés, um frasco com água, mesa, cadeiras e um plástico transparente para proteger a mesa e a metodologia utilizada foi ativa.

Relativamente à avaliação desta atividade, a mesma foi efetuada com base na observação direta e em indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Estou a gostar do resultado”, “Vê só como ficou!”, “Vamos pintar mais um?”).

3.4. Halloween

A atividade de Halloween compreendeu a realização de um teatro, baseado na história do Halloween (*cf.*, Anexo II), com os jovens e cuidadores da Casa e de um lanche temático com as crianças, jovens, famílias, voluntários e profissionais da Casa. A elaboração e execução do mesmo foi responsabilidade da estagiária e contou com a participação de 2 jovens e 1 mãe e coube à estagiária narrar a história. O número de participantes nesta atividade foi 2 jovens, 1 criança, 4 mães, 1 profissional da Casa e 2 voluntários.

Os recursos necessários à execução desta atividade foram os seguintes: tecidos para o cenário, papel crepe, mesas, cadeiras, guião da história, disfarces, pizzas, azeitonas, massa folhada, salsichas, forno, facas, batatas fritas, gomas, pipocas, bolos, sumos, águas, cozinha e refeitório e a metodologia utilizada foi ativa.

A avaliação do Halloween teve como base a observação direta e os indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Vamos fazer um teatro? Que fixe!”, “Foi mesmo divertido”, “Para o ano temos que fazer um teatro outra vez, adorei!”).

3.5. Reunião de Voluntários da Casa

A reunião de voluntários foi realizada em articulação com a estagiária profissional da Casa e com a responsável da Casa, tendo ficado a cargo da estagiária curricular a execução da dinâmica inicial de quebra gelo. A reunião contou com a participação de 12 voluntários da Casa, para além das duas estagiárias e da responsável da Casa.

O objetivo desta atividade foi avaliar o voluntariado ao longo do ano decorrido, identificando aspetos positivos e aspetos a melhorar.

Os recursos necessários à concretização desta reunião foram: cartolinas, novelo de lã, canetas, lápis, cadeiras, mesas e sala de formações. A metodologia utilizada nesta atividade foi a ativa.

Relativamente à avaliação, esta foi realizada através de um questionário de avaliação (*cf.*, Anexo III) elaborado pela responsável da Casa.

3.6. Jarra de São Martinho

Esta atividade baseou-se na elaboração de uma jarra de barro em cartolina para que as crianças e jovens pudessem decorá-la de forma alusiva ao São Martinho e ao Outono de diferentes maneiras: com uma mão pintada, com o nome assinado, entre outras. Foi uma atividade realizada em conjunto com a estagiária profissional e contou com a participação de 4 jovens e 3 crianças que decoraram a jarra.

Os recursos necessários para a realização desta atividade foram cartolinas, tintas, lápis, canetas, borrachas. A metodologia utilizada foi a ativa.

A avaliação desta atividade consistiu na observação direta dos participantes aquando da elaboração da mesma e nos indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “O que vamos fazer? Ah, que giro!”, “Acho que vai ficar giro, olha, vê!”, “Olha, olha, vê a minha folha!”).

3.7. Pintando árvores

Esta atividade consistiu em pintar uma árvore numa cartolina com as respetivas folhas em que as mesmas foram pintadas com rolas de cortiça e tintas. Participaram

nesta atividade uma jovem e dois voluntários e foi, à semelhança da anterior, realizada em conjunto com a estagiária profissional.

Para que esta atividade fosse concretizada, foram precisos diversos materiais, como por exemplo: cartolina, tintas de várias cores, lápis, pinceis e rolhas de cortiça. A metodologia utilizada foi ativa.

Relativamente à avaliação desta atividade, a mesma consistiu na observação direta e nos indicadores de satisfação e entusiasmo (*e.g.*, “Até está a ficar engraçada!”, “Ahahah, repara como esta folha ficou!”).

3.8. Celebrando o Outono

Esta atividade consistiu em criar árvores que fossem características do Outono e contou com a participação de um jovem. Para tal, foram necessárias diversas cartolinas castanhas escuras para as árvores e outras castanhas claras para as folhas, tesouras para cortá-las e fita cola para colar nas paredes da Casa. A metodologia desta atividade foi ativa.

A avaliação da atividade foi concretizada através da observação direta e de indicadores de interesse e entusiasmo (*e.g.*, “Vamos fazer essas árvores, afinal de contas estamos no Outono!”, “Vê como ficou!”).

3.9. Magusto

O magusto na Casa celebrou-se, à semelhança de anos anteriores, com os voluntários, com as famílias e com os colaboradores. Deste modo, o convívio reinou numa tarde animada de Outono. Quanto aos participantes estiveram presentes 5 famílias e 13 voluntários. Foi elaborado um cartaz que se encontra em anexo (*cf.*, Anexo IV).

A avaliação do Magusto foi concretizada com base na observação direta e nos indicadores de satisfação (*e.g.*, “Para o ano tem que ser assim outra vez, foi tão fixe!”).

3.10. Dia Nacional do Pijama

No Dia Nacional do Pijama decidimos realizar uma visualização de um filme seguido de um pequeno lanche com as famílias. Nesta atividade participaram 3 crianças

e 2 jovens, 3 voluntários e 6 mães/pais. Em semelhança ao que aconteceu no Magusto, foi elaborado um cartaz para esta atividade que se encontra em anexo (*cf.*, Anexo V).

Para que esta atividade pudesse ser concretizada foi preciso um projetor, um computador, o filme “À procura de Dory”, sofás, almofadas, sumos, folhados de salsicha e batatas fritas. A metodologia desta atividade foi passiva, uma vez que consistiu na visualização de um filme.

A avaliação da atividade consistiu na observação direta e nos indicadores de interesse e entusiasmo (*e.g.*, “O que vamos ver? Conta, conta!”, “Ahahahah, viste? A Dory fala meesmo baleiês!”).

3.11. Workshop “Cuidar de Nós”

Este *workshop* teve como base uma sessão de esclarecimento e de experiência de vários produtos de beleza e de estratégias de relaxamento (*e.g.*, massagem facial). Participaram neste *workshop* 3 mães, 2 crianças e 1 jovem.

Os recursos necessários para que este *workshop* fosse concretizável foram cadeiras, uma mesa, produtos fornecidos pela formadora e a sala de formações da Casa. A metodologia utilizada foi a ativa.

Relativamente à avaliação, esta foi baseada na observação direta e nos indicadores de interesse (*e.g.*, “Foi tão bom Joana, temos que fazer destas coisas mais vezes, está bem?”, “Dá para relaxar...”) e também foi realizado um questionário de avaliação elaborado pela responsável da Casa (*cf.*, Anexo VI).

3.12. Pintar o Natal!

Esta atividade consistiu em desenvolver a motricidade fina através da pintura de árvores de natal com as mãos. As crianças, com a ajuda da estagiária curricular e profissional, pintaram as mãos com tinta e fizeram a impressão numa folha branca. Nesta atividade participaram 2 crianças com 2 pais.

Os recursos necessários à realização desta atividade foram cadeiras, mesas, tintas, pinceis e folhas brancas e a metodologia utilizada foi a ativa.

A avaliação desta atividade consistiu na observação direta e nos indicadores de interesse, satisfação e entusiasmo (e.g. “A minha filha vai adorar!”, “Ficou tão engraçado.”, “Olha como fica!”).

3.13. Workshop “Decorações de Natal”

Este *workshop* foi dinamizado por duas voluntárias da Acreditar em conjunto com a estagiária curricular e profissional. Consistiu em conceber coroas de natal e anjos decorativos com diversos materiais, desde feltro a cartolinas. Foi uma atividade que teve uma adesão positiva por parte dos voluntários, das famílias e dos profissionais da Casa. Assim, participaram 4 voluntários, 3 mães, 2 jovens e 3 colaboradores (estagiária profissional, estagiária curricular e estagiária da Unidade de Observação e Intervenção do 3º ano de Licenciatura em Ciências da Educação). O *workshop* fez muito sucesso e isso levou a que fosse realizada uma sessão edição, desta vez só para voluntários, no qual participaram 4 voluntários e o mesmo foi dinamizado, desta vez, pela estagiária curricular em conjunto com a estagiária profissional.

Os recursos necessários à realização deste *workshop*, tanto para a primeira como para a segunda edição, foram mesas, cadeiras, tesouras, colas, canetas, lápis, cartolinas, feltros e moldes fornecidos pela voluntária que deu a formação. Tendo em conta o conteúdo do *workshop* a metodologia utilizada foi ativa.

A avaliação do mesmo foi baseada na observação direta, nos indicadores de entusiasmo e interesse (e.g. “UAU, olha para a minha coroa!”, “Temos que fazer outro! Pode ser?”) e também num questionário de avaliação elaborado pela responsável da Casa (cf., Anexo VII). Para divulgação, foi realizado um cartaz que pode ser encontrado em anexo (cf., Anexo VIII).

3.14. Workshop “Show cooking, make up, cabeleireira e pinturas faciais”

Este *workshop* foi dinamizado por várias profissionais experientes nas diferentes áreas: uma profissional de maquilhagem, uma cabeleireira, uma profissional de pinturas faciais e uma blogger de comidas vegetarianas. Durante a manhã, as famílias foram presenteadas com uma maquilhagem e penteado ao seu gosto e puderam também aprender novas técnicas de maquilhagem. Ao longo da manhã e da tarde as crianças e jovens

puderam escolher uma fantasia e a profissional de pinturas faciais ficou encarregue de tornar os sonhos realidade. Relativamente ao *show cooking*, houve uma demonstração de como fazer sobremesas saudáveis em que as famílias participaram e puderam também elaborar os seus próprios bolinhos. A receita foi brigadeiros de tâmara com cocô e fez as delícias de todos. Participaram 9 famílias, das quais 4 crianças/jovens e 9 mães/pais.

Os recursos que foram necessários para a realização das várias atividades ao longo deste dia foram os mais diversos, desde cadeiras, mesas, material de maquilhagem e cabeleireiro, a tâmaras, cocô, bananas, colheres, pratos e, claro, as tintas e pinceis para as pinturas faciais. A metodologia adequada a este conjunto de atividades foi a ativa.

Relativamente à avaliação, a mesma foi baseada na observação direta e nos indicadores de satisfação e interesse (*e.g.* “Adorei, adorei Joana! Foi uma ótima ideia, uma atividade muito gira!”, “Amanhã é que é o *workshop* de maquilhagem, não é? Quero muito ir!”).

3.15. Festa de Natal do HP

Todos os anos o Hospital Pediátrico organiza uma Festa de Natal com várias atuações para as crianças e jovens que passam esta quadra natalícia no hospital. É uma tarde em que as gargalhadas ecoam nos corredores e as surpresas batem à porta, incluindo o Pai Natal, que entregou as prendas a todas as crianças e jovens. As famílias da Casa são também convidadas a estarem presentes nesta festa. Tendo em conta as famílias que estavam na Casa neste dia, e também o estado clínico das/os crianças/jovens, apenas uma criança pôde ir à Festa de Natal. De forma a que a divulgação fosse atrativa, tanto para as famílias como para os voluntários, foi elaborado um cartaz (*cf.*, Anexo VIII).

A festa consistiu num momento musical protagonizado por um casal que agradou a todas as idades e numa história mágica contada por um mágico que fez as delícias de todos. Terminou com um pequeno lanche partilhado por todos os participantes, desde as crianças às educadoras do hospital.

A avaliação desta atividade consistiu apenas na observação direta e no indicador de satisfação (*e.g.* “Gostei mais da história do sultão e do mágico, ele é fixe!”).

3.16. Festa de Natal na Casa Acreditar de Coimbra

Tal como a atividade descrita anteriormente, a Festa de Natal da Casa Acreditar de Coimbra realiza-se todos os anos. As famílias, os voluntários, os profissionais e os Barnabés são convidados a estarem presentes nesta festa que assinala a época natalícia na Casa. Todos os anos o programa é diferente e desta vez houve um teatro protagonizado pelos voluntários e por alguns jovens que estavam na Casa; houve ainda um momento musical e, como não podia deixar de ser, o Pai Natal entregou as prendas às crianças e aos jovens. Participaram nesta festa, seguida de um lanche partilhado, 13 famílias (11 crianças/jovens e 16 mães e pais), 23 voluntários, 4 profissionais, 3 membros da direção, a estagiária curricular e profissional e ainda 5 Barnabés e respetivas famílias. Para tornar a divulgação mais atrativa, foi elaborado um cartaz que se encontra em anexo (*cf.*, Anexo IX)

Os recursos necessários para que a festa fosse possível foram os mais diversos, desde as comidas para o lanche partilhado, a todas as decorações para o teatro, passando pelas habituais cadeiras e mesas para que tudo estivesse no lugar.

Quanto à avaliação desta festa foi concretizada através da observação direta e dos indicadores de satisfação e entusiasmo (*e.g.* “Aaaah, o teatro este ano esteve muito bem! E as bruxas, ahahah!”, “Olha, lá vai a bruxa Rita Maldita, ahahah! Faz o feitiço outra vez, faz!”).

3.17. Inventário da cozinha e refeitório da Casa

Este inventário foi concretizado a pedido da responsável da Casa. Todos os anos é realizado um inventário aos vários constituintes da Casa e, neste caso, coube à estagiária curricular que executasse o inventário da cozinha e do refeitório. Como tal, procedeu-se ao registo e verificação de tudo o que existe no refeitório, desde pratos, às travessas e jarros de água. Na cozinha, o inventário passou por contabilizar todos os eletrodomésticos e utensílios existentes, desde os garfos, às panelas e torradeiras. Deste modo, conseguimos perceber se é necessário restabelecer alguma coisa ou se algum eletrodoméstico se encontra estragado.

Os recursos necessários passaram por todos os utensílios de cozinha, ao papel e caneta para que tudo fosse devidamente registado. A metodologia utilizada foi ativa.

A avaliação desta atividade passou pela observação direta, mas apenas com base na concretização ou não da mesma.

3.18. Pinguins e giz: como se cruzam?

Esta atividade consistiu em desenhar numa cartolina preta pinguins com giz e contou com a participação de 3 crianças e com 3 mães. Desta forma, mãe e filha puderam realizar a atividade em conjunto, potenciando assim a interação entre as duas e promovendo momentos de criatividade.

Os recursos utilizados nesta atividade foram cartolinas pretas, giz branco, azul e laranja. A metodologia adequada foi a ativa.

Quanto à avaliação, esta teve como base a observação direta e os indicadores de interesse e entusiasmo (*e.g.* “O que é que a minha filha vai fazer? Pinguins? Ela adora esses bichos!”, “Olhe como ficou Joana, olhe!”).

3.19. Arte com lápis de cera

Esta atividade contou com 3 participantes: 2 jovens e 1 voluntário e consistiu em colar lápis de cera a uma cartolina branca e, com a ajuda de um secador, derretê-los. O objetivo foi conseguir realizar um *dégradé* de cores. Durante a atividade, o facto de os lápis de cera derreterem a velocidades diferentes foi um verdadeiro desafio: já tínhamos cores a escorrer pela cartolina como era esperado e outras que não tinham começado a derreter. Porém, com paciência e perseverança, conseguimos atingir o objetivo inicial.

Os recursos necessários para a realização desta atividade foram os lápis de cera, cartolinas brancas, mesa, cadeiras e toalhas para limpar o excesso de lápis derretido. A metodologia utilizada foi a ativa.

A avaliação desta atividade passou pela observação direta e nos indicadores de satisfação e entusiasmo (*e.g.* “UAU, olha o efeito!”, “Olha o meu azul, vê como fica, olha, olha, olhaaa!”).

3.20. *Open Day*

O *Open Day* é o dia em que a Casa Acreditar de Coimbra está aberta para que qualquer pessoa a possa visitar: escolas, empresas, particulares, qualquer um pode visitar a Casa neste dia. Também é o dia em que a Casa celebra o seu aniversário e, no ano de 2017, a Casa celebrou o seu sétimo aniversário; há sete anos atrás a Casa recebeu a primeira família. A Casa esteve aberta a visitas desde as 12 horas até às 20 horas e às 18 horas houve um espetáculo de magia, uma pequena apresentação concretizada pelas famílias que estavam na Casa e pela estagiária curricular terminando com um lanche partilhado por todos, onde se cantou os parabéns à Casa.

Os recursos necessários à realização do *Open Day* foram os mais variados, desde cartolinas e decorações para assinalar o sétimo aniversário da Casa, a cadeiras e mesas e comidas para o lanche.

Relativamente à avaliação desta atividade, a mesma basou-se na observação direta, mas apenas tendo em conta a concretização ou não da mesma.

3.21. *Disfarçando o Carnaval*

O Carnaval na Casa teve um sabor especial: houve pinturas faciais (realizadas por uma profissional), balões em forma de animais e um animado desfile com as fantasias que as famílias escolheram. Ao longo da tarde a diversão reinou na Casa e as 4 famílias (3 mães e 5 crianças/jovens) puderam incorporar as suas personagens preferidas. Esta atividade contou ainda com a participação da aluna que estava a realizar a Unidade de Observação e Intervenção na Casa.

Os recursos essenciais para que os festejos do Carnaval fossem possíveis foram os vários disfarces, pinceis e tintas e balões.

A avaliação desta atividade consistiu na observação direta e nos indicadores de satisfação e interesse (e.g. “Olha para a minha fatiota Joana, olha!”, “Fartei-me de rir hoje, temos que fazer coisas destas mais vezes!”).

3.22. Festa de Anos da J

Sempre que há um aniversário de uma/um criança/jovem, e que seja possível, celebramos o mesmo na Casa. Assim, celebrou-se o aniversário da J com todas as famílias que estavam na Casa e também com os voluntários que estavam lá nesse momento. Houve um lanche partilhado por todos e ainda um bolo de aniversário que fez as delícias da aniversariante.

Os recursos necessários para concretizar esta festa de anos foram as comidas, desde doces a salgados, mesas, cadeiras e bebidas.

A avaliação nesta atividade basou-se na observação direta, mais concretamente na concretização ou não da mesma.

3.23. Formação de Voluntários

A formação de voluntários ocorre na Casa todos os anos, no mínimo uma vez. Neste ano, 2017, ocorreu desde fevereiro a abril e contou com 35 voluntários novos. Esta formação é dividida em três partes: uma primeira onde é apresentada a Acreditar, vários testemunhos (pais, voluntários e Barnabés) e algumas funções e regras do voluntariado; a segunda parte refere-se à componente do Hospital Pediátrico (perspetivas de educadoras, enfermeiras, médicos e assistentes sociais); por fim, na terceira e última parte da formação são apresentadas técnicas e a ética do voluntariado seguido de uma componente sobre trabalho em equipa. As componentes do voluntariado desta formação foram planeadas e ministradas pela responsável da Casa e pela diretora técnica e, na última parte da formação (técnicas e ética do voluntariado), a estagiária curricular foi uma das formadoras em conjunto com a responsável da Casa.

Os recursos definidos para esta formação foram: cadeiras, mesas e o projetor de forma a que fosse possível apresentar todos os conteúdos aos voluntários. A metodologia utilizada foi a ativa.

A avaliação desta formação foi planeada pela responsável da Casa e foi realizada através de questionários de satisfação (*cf.*, Anexo X).

3.24. Sessão de esclarecimento de Reiki

A sessão de esclarecimento de Reiki ocorreu na Casa e foi direcionada a voluntários e a profissionais. Consistiu no esclarecimento sobre o que é o Reiki e em que consiste e na experiência de uma sessão de Reiki, experiência esta que foi totalmente voluntária. Estiveram presentes 4 voluntários, a responsável da Casa e a estagiária curricular. Foi elaborado um cartaz para que a divulgação desta atividade tivesse um maior impacto (*cf.*, Anexo XI).

Para que a sessão ocorresse, foi indispensável uma marquesa de massagens, de forma a que quem quisesse experimentar pudesse estar deitado o mais confortável possível.

A avaliação desta atividade foi baseada na observação direta e nos indicadores de interesse e satisfação (*e.g.* “Não faço ideia do que é, mas vou experimentar...”, “Foi uma experiência interessante Joana...”). Para além disso, foi também realizado um questionário de avaliação elaborado pela responsável da Casa (*cf.*, Anexo XII).

3.25. Ida ao parque infantil do Hospital Pediátrico

Esta atividade consistiu numa ida ao parque infantil do Hospital Pediátrico com as famílias da Casa. O parque situa-se muito perto da Casa, a apenas 5 minutos a pé, e é um lugar que faz as delícias das crianças. Como tal, decidimos que seria uma atividade simples e exequível de ser realizada. Assim, 3 voluntários, a estagiária curricular e a aluna que estava a realizar a Unidade de Observação e Intervenção na Casa foram, com duas famílias, passar o final de uma tarde repleta de brincadeiras.

Os recursos necessários para que esta atividade fosse possível foram os baloiços e escorregas do próprio parque infantil do Hospital Pediátrico. A metodologia adequada foi ativa.

A avaliação baseou-se na observação direta e nos indicadores de satisfação e interesse (*e.g.* “Vamos ao parque Joana? Fixe!”, “Foi muito bom para o Vasco, não largava o escorrega!”).

3.26. **Workshop “Trabalhos manuais”**

Este *workshop* foi dinamizado por uma das voluntárias que dinamizaram o *workshop* de decorações de natal supramencionado em conjunto com a estagiária curricular. Esta atividade consistiu em produzir porta chaves, carteiras e bolsas de telemóvel com feltro e contou com a participação de 4 jovens, 2 mães, uma voluntária e a aluna que estava a realizar a Unidade de Observação e Intervenção na Casa. Para que a divulgação fosse mais eficaz, foi realizado um cartaz (*cf.*, Anexo XIII).

Os recursos essenciais à realização deste *workshop* foram os moldes fornecidos pela voluntária dinamizadora, o feltro de várias cores, lápis, canetas, tesouras, colas, cadeiras e mesas. A metodologia adequada foi a ativa.

A avaliação deste *workshop* consistiu na observação direta e nos indicadores de interesse e satisfação (*e.g.* “Olha, olha, vê como fica!”, “O teu ficou mesmo fixe!”). De forma a completar esta avaliação, foi realizado um questionário de avaliação (*cf.*, Anexo XIV).

3.27. **Workshop “NEE’s e Oncologia Pediátrica: (Des)construindo o puzzle”**

Este *workshop* surgiu de uma ideia da professora doutora Sónia Mairos Ferreira, orientadora da estagiária curricular e também de uma das alunas que realizaram a Unidade de Observação e Intervenção na Casa, para uma intervenção da aluna da UOI.

Foi planeado então um *workshop* a ser realizado na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra e a divulgação foi realizada através de um cartaz (*cf.*, Anexo XV). A planificação do mesmo encontra-se em anexo (*cf.*, Anexo XVI), assim como os objetivos, recursos e metodologias utilizadas.

A avaliação foi concretizada através de um questionário no *google form* (*cf.*, Anexo XVII) e, de uma forma geral o *workshop* correspondeu às expectativas. Numa escala de 1 a 5, as dinâmicas que foram realizadas durante o *workshop* obtiveram uma classificação de 4 (50%). Todas as formadoras (responsável da Casa, professora doutora Sónia Mairos Ferreira, a aluna da Unidade de Observação e Intervenção e a estagiária curricular) obtiveram boas classificações, sendo a média 4.

3.28. Dia da Criança

A atividade do Dia da Criança consistiu numa viagem de Tuc Tuc pela Alta e Baixa de Coimbra e num lanche numa pastelaria de Coimbra, pastelaria Penta. Participaram nesta atividade 5 mães, 5 crianças/jovens e 1 profissional.

Neste dia recebemos na Casa uma grande quantidade de alimentos e produtos de higiene que precisavam de ser organizados na Copa. Como tal, foi solicitado à estagiária curricular que não fosse com as famílias à atividade do Dia da Criança e ficasse na Casa a organizar os produtos. Como tal, não pôde ser realizada, pela parte da estagiária, uma avaliação no momento da atividade, uma vez que não estava presente.

3.29. Visita à Universidade de Coimbra

Esta atividade consistiu na visita ao Museu da Ciência, ao Laboratório Chímico e ao Paço das Escolas e participaram 4 mães, 5 crianças/jovens, a estagiária curricular, a aluna que estava a realizar a Unidade de Observação e Intervenção na Casa e 1 voluntário. A deslocação até à Universidade de Coimbra ocorreu por meio da carrinha da Acreditar.

A visita iniciou-se no Museu da Ciência onde foi possível observar diversas exposições desde baterias elétricas antigas, telescópios a esqueletos de uma baleia e de um cavalo. No Laboratório Chímico puderam fazer experiências relacionadas com a refração da luz, entre outras. Já no Paço das Escolas visitámos a Capela de São Miguel e algumas componentes da Faculdade de Direito, como por exemplo a Sala dos Capelos, a Sala das Armas, entre outros.

No final da atividade, no que diz respeito à avaliação, pudemos afirmar que a mesma correu bem, através da observação direta e dos indicadores de satisfação e interesse (*e.g.* “UAU, nunca tinha visto um esqueleto!”, “Vamos ao pátio, vamos! Não é pátio, é o Paço das Escolas, mas sim, já vamos!”). Houve alguns contratemplos, como foi o caso de dois jovens terem ficado muito cansados devido à sua condição clínica (o diagnóstico dos dois jovens é um tumor ósseo num dos ossos da perna o que condiciona em muito a mobilidade). Porém, apesar deste obstáculo, conseguimos visitar o que estava planeado, proporcionando aos dois jovens momentos de descanso para que pudessem recuperar energias. E no final foram dos participantes que gostaram mais da visita.

3.30. Sardinhada

A Sardinhada realiza-se todos os anos na Casa Acreditar de Coimbra como comemoração dos Santos Populares. É uma festa em que são convidados todos os voluntários da Casa, todas as famílias e os profissionais da Casa. Assim, participaram nesta Sardinhada 10 famílias (10 mães/pais e 7 crianças/jovens), 26 voluntários, 4 profissionais, a estagiária curricular, as duas alunas que estavam a realizar a Unidade de Observação e Intervenção, a aluna que estava a fazer o estágio de Música na Casa e a sua orientadora. De forma a que a divulgação fosse o mais atrativa possível, foi elaborado um cartaz (*cf.*, Anexo XVIII). Uma surpresa que a festa teve este ano foi uma Marcha Popular organizada pela estagiária curricular e pela aluna do estágio de Música e, claro, com a participação das/os crianças/jovens e voluntários da Casa. A letra foi escrita por todos os participantes e a música composta pela estagiária de Música e encontra-se em anexo (*cf.*, Anexo XIX). Deste modo, a Sardinhada começou com a Marcha Popular “Acreditar” e seguiu-se uma festa repleta de alegria, gargalhadas, brincadeiras e, claro, as famosas sardinhas assadas e o caldo verde.

Os recursos necessários para que esta atividade fosse possível foram as decorações dos Santos, as diversas comidas, desde os doces às sardinhas, mesas, cadeiras, colunas, computador e música.

A avaliação desta atividade foi realizada através da observação direta e dos indicadores de interesse e satisfação (*e.g.* “Uma marcha! Tão gira! Que boa ideia!”, “Esta Sardinhada foi a melhor! Para o ano tem de ser ainda melhor!”).

3.31. Encontro Nacional de Barnabés: *Dreaming with Survivors*

Este encontro realizou-se em Lisboa, contou com a participação de 27 Barnabés e a coordenadora nacional dos Barnabés convidou a estagiária curricular a participar no mesmo.

De forma a contextualizar este encontro e no que é que ele se centrou, vamos apresentar o projeto *Dreaming with Survivors*. É um projeto que pretende criar uma rede de sobreviventes de cancro infantil e que promova a discussão das principais necessidades de mudança na oncologia pediátrica. O projeto começou em dezembro de 2016 e juntou

cerca de 40 jovens com idades compreendidas entre os 14 e os 27 anos. Resultaram desse encontro 4 preocupações principais: *Survivorship Passport* – tem o objetivo de promover o *empowerment* dos sobreviventes e de existir em Portugal um documento que reúna todo o histórico da doença; Acreditar Seguro – uma boa parte dos sobreviventes referiram o aumento do prémio do seguro ou até mesmo da recusa em ter acesso ao mesmo devido ao histórico de doença oncológica; Cuidar de quem cuida – os jovens sentem a necessidade de saber mais sobre o que os seus pais necessitam e como os podem ajudar; Abrir mentes – a escola é um dos contextos de referência das crianças e jovens e, como tal, os Barnabés identificaram uma necessidade de manter a escola melhor informada e preparada para lidar com um aluno com o diagnóstico de cancro.

No Encontro Nacional de Barnabés: *Dreaming with Survivors*, os Barnabés apresentaram alguns resultados sobre estes quatro temas, nos quais trabalharam até então. Deste encontro resultaram muitas ideias, sugestões e planos para o futuro acerca destas temáticas e uma promessa, por parte dos Barnabés, em como vão continuar este projeto que há tanto era ambicionado pela Acreditar. Neste ano (2018) será apresentada a continuação destes trabalhos.

3.32. Ida à Feira Popular de Coimbra

Esta atividade consistiu numa visita à Feira Popular de Coimbra pelas famílias da Casa e também por voluntários. Assim, participaram nesta atividade 6 mães, 8 crianças/jovens e 2 voluntários. Para se deslocarem até à feira, utilizou-se a carrinha da Acreditar conduzida por um voluntário.

Nesta atividade a estagiária curricular não esteve presente e assim, consequentemente, não foi registada uma avaliação. Com base numa conversa com os voluntários e famílias que foram percebemos que a atividade correu bem, uma vez que as famílias disseram “Podíamos ir já outra vez amanhã, ahahah!”.

3.33. Sunset no Hotel Vila Galé

Esta atividade surgiu de uma parceria entre a Casa Acreditar de Coimbra e o Hotel Vila Galé de Coimbra. Durante o mês de julho, o hotel em questão apresenta um programa variado que inclui *sunset's* na piscina do Hotel. Assim, as famílias da Casa Acreditar de

Coimbra foram convidadas a passar um final de tarde diferente. Participaram 6 famílias, das quais 6 mães, 8 crianças/jovens, a estagiária curricular e 1 voluntário.

Os recursos necessários para a ida a este *Sunset* foram a carrinha da Acreditar para a deslocação dos participantes, o bar e a piscina do hotel. As famílias precisaram também de levar fatos de banho, toalha e chinelos para poderem usufruir da piscina em pleno.

A avaliação desta atividade baseou-se na observação direta e nos indicadores de interesse e satisfação (e.g. “Vamos para uma piscina? A sério?! ‘Boraaaa!’”, “Adorei, adorei, adorei! Só o tempo é que podia ter ajudado um bocado, mas pronto. Mas adorei!”).

V. Investigação

1. Introdução

A investigação desenvolvida tem como base o estudo da perceção da qualidade de vida dos cuidadores informais das crianças e dos jovens que estão alojados na Casa Acreditar de Coimbra. A qualidade de vida é um conceito amplo e este engloba vários aspetos, desde a existência individual, aos estados ou condições desejáveis do indivíduo e também o sentido de bem-estar e de satisfação (Canavarro & Vaz Serra, 2010, cit por Bailão, 2013). Para além disso, a qualidade de vida pode ser entendida como a perceção que um indivíduo tem acerca da sua posição na vida, “no contexto da cultura e sistemas de valores no qual ele vive e em relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (Bailão, 2013, p. 12).

A avaliação da qualidade de vida pode ser feita através de instrumentos genéricos ou específicos (Kluthcovsky, A. & Kluthcovsky, F., 2009). Segundo Kluthcovsky e Kluthcovsky (2009), uma das principais questões quando se trata de avaliação de qualidade de vida é conseguir determinar o que é importante para a pessoa, especialmente quando o instrumento é utilizado em diferentes culturas. Resultou então, de um projeto colaborativo em 15 centros, um instrumento válido e aplicável em diversas culturas: o World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL-100) (Kluthcovsky & Kluthcovsky, 2009). Tendo em conta a necessidade de utilizar instrumentos de aplicação rápida foi desenvolvida uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-Bref.

1.1. Revisão da literatura

A qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro é um tema que tem vindo a ser pouco explorado em termos de investigação. Apesar da intensa pesquisa bibliográfica acerca da temática, poucos foram os estudos encontrados que abordassem a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro. A maioria dos estudos sobre a qualidade de vida no cancro pediátrico avaliam o impacto da doença no portador (Cunha, 2007). Existem poucos que abordam a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro (Chie *et al.*, 2003, cit. por Cunha, 2007; Eiser *et al.*, 2005, cit. por Cunha, 2007; Yamazaki *et al.*, 2005, cit. por Cunha, 2007; Goldbeck, 2006, cit. por Cunha, 2007). Hasset (2010, cit. por Bailão, 2013) afirma que a maioria da

investigação direcionada para o estudo do cancro foca-se na doença e nos doentes. Nos centros hospitalares, o processo de cuidar esteve sempre voltado para o doente, fazendo com que, na maioria das vezes, o papel do cuidador e as suas necessidades fossem esquecidos (Brennan, 2008, cit. por Bailão, 2013).

Porém, alguns estudos têm demonstrado que perante a doença oncológica do filho, e de tudo o que é inerente à mesma, os pais destas crianças e destes jovens acabam por necessitar de apoio médico e psicológico (Ortiz & Lima, 2007, cit. por Rubira, 2012). Para além disso, o diagnóstico “de uma doença crónica potencialmente fatal representa um grande desafio para o paciente e para a família” (Cunha, 2007, p. 16) e o cuidador apresenta sintomas de ansiedade, depressão, diminuição da saúde física e uma diminuição nos parâmetros referentes aos relacionamentos interpessoais (Weitzner *et al.*, 1999, cit. por Cunha, 2007; Steele *et al.*, 2003, cit. por Cunha, 2007; Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996, cit. por Cunha, 2007). O estudo de Cunha (2007) confirmou que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro acarreta prejuízos nas dimensões mental e física. Para além disso, Andrade (2012) constata que o domínio psicológico é o que apresenta valores mais baixos quando aplicado o instrumento WHOQOL-Bref.

No estudo desenvolvido por Chie *et al.* (2003, cit. por Cunha, 2007), a qualidade de vida de cuidadores de crianças com tumores do Sistema Nervoso Central apresenta *scores* significativamente baixos nos domínios da saúde física e mental. Por outro lado, Eiser *et al.* (2005, cit. por Cunha, 2007) investigaram a qualidade de vida das mães de crianças recém diagnosticadas com cancro e verificaram um impacto negativo nos domínios “Aspetos sociais”, “Físicos”, “Emocionais”, “Saúde mental” e “Vitalidade”. No estudo de Bailão (2013) podemos verificar outros fatores com um impacto negativo, como a satisfação ao nível do bem-estar financeiro, de tempo, de relações sociais e de saúde, de emprego e educação.

É também verificado na literatura que a doença da criança passa a fazer parte do contexto familiar (Figueiredo, 2009, cit. por Andrade, 2012) e que os tratamentos têm um impacto sobre o doente e a sua família levando a um sofrimento físico, psicológico e social que afeta a qualidade de vida do indivíduo e também a qualidade de vida familiar (Figueiredo, Araújo, & Figueiredo, 2006, cit. por Bailão, 2013). A fase do tratamento

provoca alterações na qualidade de vida do doente, mas também na qualidade de vida do cuidador (Pellegrino *et al.*, 2010, cit. por Bailão, 2013). Por outro lado, existe evidência de que os índices de depressão nos cuidadores de crianças e jovens com cancro são muito elevados nos primeiros meses após o diagnóstico (Cunha, 2007). À medida que o tempo passa, há uma redução destes índices contrastando com um crescimento da ansiedade (Manne *et al.* 1995, cit. por Cunha, 2007; Manne *et al.*, 1996, cit. por Cunha, 2007). É, portanto, imprescindível o apoio psicológico aos cuidadores de crianças e jovens com cancro (Cunha, 2007).

A dedicação ao cuidado do filho conduz a uma diminuição de outras atividades e do cuidado pessoal (Andrade, 2012). Beck e Lopes (2007, cit por Andrade, 2012) afirmam que o cuidado pessoal é reduzido devido ao número elevado de atividade durante o dia, o que implica que o cuidador não disponha de tempo para se dedicar às suas atividades pessoais. Foi verificado também que os internamentos afetam as atividades de lazer do cuidador e, por consequência, da família, bem como o sistema imunitário da/o criança/jovem, impedindo que a família frequente sítios públicos devido à probabilidade de poder contrair alguma infeção e alterar o seu estado clínico (Beck & Lopes, 2007, cit por Andrade, 2012).

Como supramencionado, a qualidade de vida afeta diversos domínios, como o domínio físico, mental, as relações sociais, o bem-estar financeiro, entre outros. Assim, Cunha (2007) ressalta a necessidade de existir uma equipa multidisciplinar nos serviços de oncologia pediátrica para que se possam encontrar estratégias específicas para o acompanhamento da saúde física, mental e social dos cuidadores das/os crianças/jovens com cancro. É também essencial que exista uma relação de empatia e de confiança entre esta equipa e os cuidadores das/os crianças/jovens (Cunha, 2007).

2. Metodologia de estudo

Em qualquer investigação é imperativo explicar, com o máximo detalhe possível, os métodos utilizados e os princípios metodológicos subjacentes ao estudo. Considerando tudo isso, neste subcapítulo é explicitado o tipo de estudo realizado e devidamente fundamentado, é apresentado o problema de investigação, bem como a finalidade e os objetivos do estudo, é também apresentada a caracterização da amostra do estudo, a estratégia de recolha de dados, mais especificamente, através de entrevistas baseadas no WHOQOL-Bref e, finalmente, os procedimentos do estudo.

2.1. Tipo de estudo

O estudo que será descrito posteriormente é uma investigação qualitativa. Como tal, este tipo de investigação apresenta cinco características principais que a distinguem da investigação quantitativa e são elas: na investigação qualitativa a fonte direta de dados é o ambiente natural, sendo que o investigador é o instrumento principal; a investigação qualitativa é descritiva; na investigação qualitativa é dado maior ênfase aos processos do que aos produtos; a análise dos dados é maioritariamente realizada de forma indutiva e o significado apresenta uma grande importância na abordagem qualitativa (Bogdan e Biklen, 1994). Deste modo, o estudo é fundamentado nestas características, visto que se pretende uma interação entre os participantes e o investigador para que os dados recolhidos sejam o mais aproximado da realidade possível para, seguidamente, ser feita uma análise das informações coletadas durante toda a investigação.

Tendo em conta que a nossa investigação se prende no estudo da qualidade de vida das famílias alojadas na Casa Acreditar de Coimbra, entendemos que o tipo de estudo mais adequado seria a investigação qualitativa de caráter exploratório, uma vez que não pretende uma evidência conclusiva, mas sim um melhor entendimento e perspetiva sobre o problema em questão (Saunders, Lewis & Thornhill, 2012, cit. por Dudovskiy, 2017). Para além disso, o estudo exploratório tem a vantagem que se adaptar a diversas às mudanças que os resultados possam trazer, fazendo deste tipo um estudo flexível (Dudovskiy, 2017). Desta forma, pretende-se explorar o assunto da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro alojados na Casa Acreditar de Coimbra.

2.2. Problema de investigação

Tendo em conta o tipo de estudo supramencionado, importa apresentar o problema de investigação a que nos propusemos responder. Sabendo que o estágio curricular que estávamos a realizar englobava famílias de crianças e jovens com cancro, propusemo-nos a investigar o seguinte problema: “Qual a perceção dos cuidadores informais das/os crianças/jovens incluídos na Casa Acreditar de Coimbra sobre a sua qualidade de vida?”.

2.3. Finalidade e objetivos

Considerando o estágio curricular, as atividades que foram concretizadas ao longo do mesmo e a intervenção com as crianças, os jovens e as suas famílias, concluímos que a investigação teria uma natureza qualitativa de forma a estudar o problema de investigação definido “Qual a perceção dos cuidadores informais das/os crianças/jovens incluídos na Casa Acreditar de Coimbra sobre a sua qualidade de vida?”.

Definimos então que os objetivos para esta investigação seriam: compreender a perspetiva que os cuidadores informais das/os crianças/jovens que estão na Casa Acreditar de Coimbra têm sobre a sua qualidade de vida, perceber qual ou quais as mudanças que ocorrem após o diagnóstico de cancro num filho e perceber o impacto que a doença do/a filho/a tem na vida familiar.

2.4. Participantes

Neste estudo participaram cinco famílias que estavam alojadas na Casa Acreditar de Coimbra. Para a recolha de dados ser mais eficaz entrevistou-se apenas um elemento de cada família. Como tal, foram entrevistados um homem e quatro mulheres sendo que as idades dos entrevistados variam entre os 32 e os 56 anos. Tendo em conta que algumas famílias apresentam um agregado familiar com mais de um filho, denominámos que o/a filho/a que tem cancro seria “filho 1”.

A primeira família entrevistada tem o seu agregado familiar composto por 3 elementos: mãe, pai e filha. O pai tem 40 anos, é licenciado em Engenharia Eletrotécnica e a mãe tem 38 anos e é tradutora, tendo tirando uma licenciatura. São casados e têm uma filha de 2 anos e meio que foi diagnosticada com leucemia no dia 4 de abril de 2017. A

família veio para a casa no próprio dia ou nos dias seguintes, mas a filha permaneceu internada no Hospital Pediátrico de Coimbra até junho, data em que veio para a Casa Acreditar de Coimbra pela primeira vez. Foi a primeira vez que a família tinha estado na Casa e desde junho já saíram e entraram algumas vezes. Relativamente aos tratamentos, o entrevistado afirma que *“a leucemia não são ciclos definidos como nas outras doenças oncológicas. É mais continua e faz todas as semanas. Portanto, desde que está cá tem feito.”*.

A segunda entrevista apresenta uma família com um agregado familiar composto por 4 elementos: mãe, pai, filha 1 e filho 2. O pai tem 39 anos, possui o 12º ano do Ensino Secundário e é vendedor/distribuidor e a mãe tem 35 anos e é licenciada em Serviço Social. São casados e têm dois filhos: um do sexo feminino e outro do sexo masculino. A menina tem 10 anos e é estudante do 1º ciclo do Ensino Básico e o menino tem 4 anos e frequenta o pré-escolar. A menina tem um glioma difuso no tronco cerebral (tumor cerebral) e foi diagnosticado no dia 12 de junho de 2017. A mãe afirma que quando a filha fez radioterapia, a meio do tratamento passaram para a Casa Acreditar. Após isso, *“Já tivemos alta, fomos para casa, já voltámos. Meados de julho viemos aqui para a Casa Acreditar a primeira vez.”*. Primeiro esteve o pai na Casa e depois começaram a alternar *“uma noite ficava eu cá, outra ele cá.”*. Passado algum tempo estiveram os 3 na Casa (mãe, pai e filha 1) e depois chegaram a estar os 4. A filha 1 fez 30 sessões de radioterapia, *“mais quimio oral e neste momento está a fazer um novo tratamento que ainda só fez um ciclo.”*.

A terceira família a ser entrevistada é constituída por 5 elementos: mãe, pai, filho 1, filho 2 e filho 3. O pai tem 46 anos, o 2º ano do 1º ciclo do Ensino Básico e é reformado e a mãe tem 46 anos é doméstica e possui o 7ª ano do 3ª ciclo do Ensino Básico. São casados e têm 3 filhos do sexo masculino. O filho 1 tem 18 anos, frequenta o 9º ano do 3º ciclo do Ensino Básico, o filho 2 tem 22 anos, trabalha num *rent a car* e tem o 9ª ano do 3ª ciclo do Ensino Básico e o filho 3 tem 24 anos e frequenta o 12º ano. O filho 1 teve um osteossarcoma diagnosticado a 31 de julho de 2009. Fez *“19 sessões de quimio...”* e *“não sei quantas cirurgias que já perdi a conta.”* e estão na Casa desde o dia 5 de fevereiro de 2010. Desde esse dia já estiveram muitas vezes na Casa Acreditar de Coimbra *“mais de 20, talvez...”*.

A quarta família que foi entrevistada é composta por um agregado familiar de 4 pessoas: mãe, pai, filha 1 e filha 2. O pai tem 43 anos, tem o 6^a ano do 2^o ciclo do Ensino Básico e é mecânico e a mãe tem 32 anos, tem o 9^o ano do 3^o ciclo do Ensino Básico e é empregada doméstica. Vivem em união de facto e têm duas filhas, no entanto, só a filha 1 é que é filha de ambos os membros do casal. A filha 1 tem 2 anos e 10 meses e a filha 2 tem 15 anos e frequenta o 10^o ano do Ensino Secundário. A filha 1 tem um retinoblastoma no olho direito e foi diagnosticado no dia 2 de outubro de 2016. A família está na Casa Acreditar de Coimbra desde esse dia, tendo a filha mais velha estado algumas vezes com eles na Casa. Relativamente aos tratamentos, fez *“sete ciclos de quimio, 6 de laser, cirurgia (enucleação do olho)”*.

Por fim, a quinta família entrevistada apresenta um agregado familiar composto por 3 elementos: mãe, pai e filho. O pai tem 55 anos, tem o 9^o ano do 3^o ciclo do Ensino Básico e está desempregado e a mãe tem 56 anos, tem o 12^o ano do Ensino Secundário e está desempregada. São casados e têm dois filhos (um do sexo masculino e outro do sexo feminino), no entanto só um é que vive com os pais. O filho tem 23 anos e tem o 11^o ano do Ensino Secundário e tem um Schawnoma (tumor ósseo) diagnosticado no dia 29 de julho de 2017. Chegaram pela primeira vez à Casa em agosto de 2017 e desde então já estiveram três vezes. No que diz respeito aos tratamentos do filho, fez seis, uma vez que *“3 vezes que estivemos cá... ele faz um em casa, em Lisboa. Faz cá, depois em casa, depois cá... Tratamentos de quimio, começou agora a radio...”*.

No capítulo 3 serão apresentados os resultados do estudo e, para tal, considerámos viável atribuir um número a cada família entrevistada para, na descrição dos resultados e das conclusões, seja perceptível a associação entre a família e a informação recolhida. Assim, a primeira família a ser entrevista denomina-se “E1”, a segunda “E2”, a terceira “E3”, a quarta “E4” e a quinta “E5”.

2.5. Instrumento de recolha de informação

Visto que estamos perante uma investigação qualitativa procurámos que as técnicas de recolha de dados fossem as mais abrangentes possíveis para que a informação recolhida não fosse prejudicada. Isto é, procurámos criar um instrumento que permitisse aos participantes alguma liberdade de resposta dentro da temática estudada e, assim, não

estariámos a condicionar as respostas. Procedemos então à elaboração de uma entrevista constituída por questões de resposta fechada (Escala de Likert) e resposta curta. Deste modo, conseguiríamos recolher uma classificação quantitativa para cada questão e, para além disso, com a possibilidade da resposta curta, estariámos aptos a recolher uma panóplia de informações onde os participantes poderiam abordar e explorar a questão da forma que quisessem e que estivessem aptos para.

A entrevista construída para este estudo está organizada em 21 perguntas, sendo que a primeira diz respeito à caracterização (*e.g.* membro, género, idade, profissão, habilitações literárias, estado civil, diagnóstico e data do mesmo, tempo de estadia na Casa Acreditar de Coimbra, quantas vezes já tinha estado na Casa e o número de tratamentos realizados). Da segunda à vigésima primeira, esta entrevista baseou-se no instrumento WHOQOL-Bref e nos domínios que este instrumento apresenta: domínio I (domínio físico), domínio II (domínio psicológico), domínio III (relações sociais) e domínio IV (meio ambiente). Todas as questões baseadas no WHOQOL-Bref apresentam, também, uma questão de resposta fechada para que se consiga uma classificação quantitativa relativamente à mesma.

2.6. Procedimentos

Primeiramente, foi elaborado um consentimento informado (*cf.*, Anexo XX), de acordo com as normas da APA, onde se explica a temática do estudo (coincidente com o problema de investigação), quem está a investigar, a natureza voluntária da participação, a possibilidade de desistir ou de negar a resposta a qualquer questão e de ser um estudo em que a confidencialidade é assegurada. Para além disso, é descrito que a entrevista será gravada para que não se perca nenhuma informação durante o processo. Este consentimento é entregue ao participante, bem como o guião da entrevista, para que este possa verificar a veracidade do estudo.

Posteriormente à assinatura do consentimento informado, iniciou-se a recolha de dados através da entrevista previamente elaborada; a mesma foi conduzida com base no guião de entrevista (*cf.*, Anexo XXI). As entrevistas foram administradas aos participantes num ambiente em que os mesmos se sentissem bem e o mais confortáveis possível. Assim, realizámos as entrevistas num ambiente informal e descontraído para

que, como afirma Biggs (1986, cit. por Bogdan e Biklen, 1994), os participantes se sintam à-vontade e falem livremente dos seus pontos de vista. Deste modo, é produzido um vasto leque de dados relevantes para a investigação.

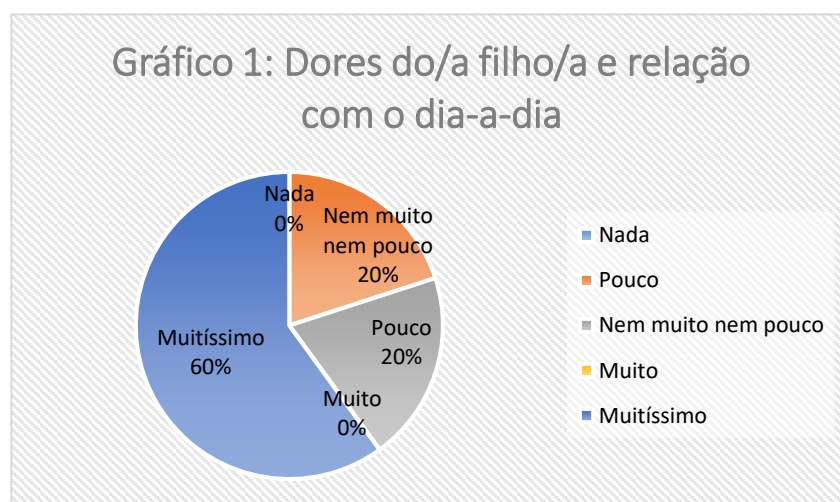
Foram realizadas cinco entrevistas entre os meses de setembro de 2017 e janeiro de 2018 na sala dos pais da Casa Acreditar de Coimbra, sendo que duas delas foram recolhidas no quarto da família em questão. A duração das entrevistas variou entre 13 minutos e 32 minutos, sendo a primeira a mais breve e a última a mais longa e ao longo das entrevistas, todos os participantes mostraram-se interessados em responder às questões e em participar no estudo. Após a recolha de informação, procedeu-se ao tratamento da mesma através da análise de conteúdo. Esta técnica de análise de dados consiste em categorizar as informações recolhidas para que seja possível a explicação e compreensão das mesmas (Amado, 2014). Foi então definido que as respostas às questões das entrevistas seriam agrupadas segundo os domínios definidos pelo WHOQOL-Bref como posteriormente iremos apresentar.

3. Resultados

Neste subcapítulo serão apresentadas as informações obtidas a partir das entrevistas realizadas, as quais podem ser consultadas integralmente em anexo (*cf.*, Anexo XXII). Podemos então proceder à análise das mesmas e a uma reflexão do problema de investigação a que nos propusemos investigar. Esta reflexão será apresentada no subcapítulo seguinte denominado de “Discussão de resultados”.

A exposição dos resultados desta investigação será organizada através dos domínios do instrumento WHOQOL-Bref. Ou seja, as informações adquiridas são organizadas segundo o domínio I, domínio II, domínio III e domínio IV do referido instrumento. Desta forma, no domínio I são apresentadas as informações relativas a 5 questões da entrevista realizada, no domínio II são apresentadas informações também relativas a 5 questões, no domínio III são apresentadas informações relativas a 3 questões e, por fim, no domínio IV são apresentadas informações relativas a 6 questões. Para concluir, será apresentada a informação recolhida acerca da pergunta “Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?”.

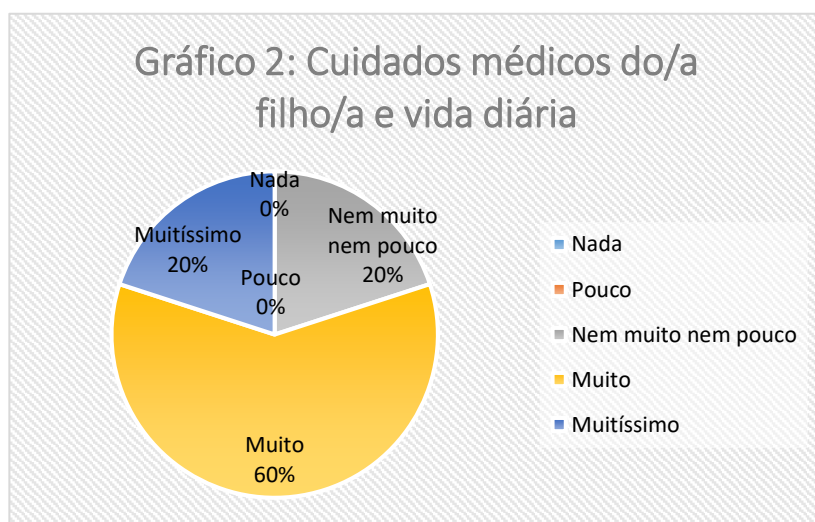
3.1. Domínio I



Quando os entrevistados foram questionados sobre as dores do/a filho/a e em como esse fator afeta ou não o seu dia-a-dia, a maioria respondeu que afeta muitíssimo. Foram apresentadas várias razões, nomeadamente a fase da doença “*Impede bastante...houve dias em que ela tinha dores intensas o dia todo e é muito traumático...*”

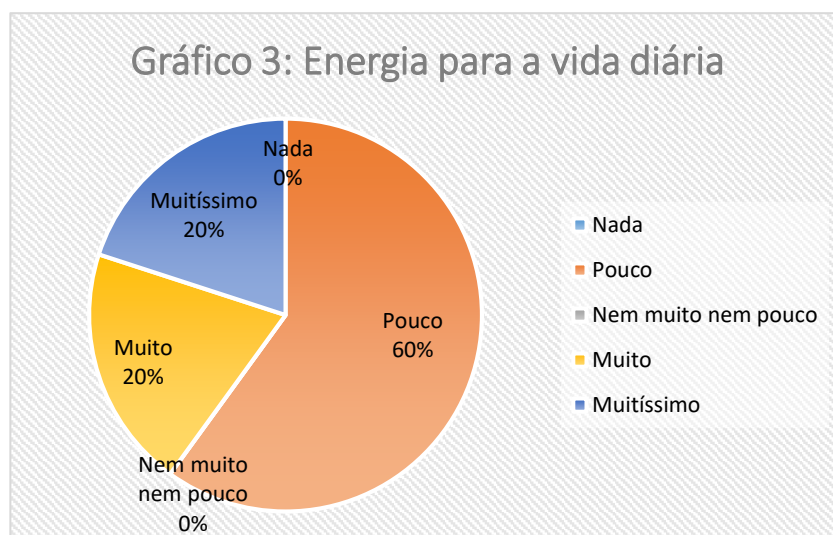
é ver sofrimento 24 horas sobre 24 horas.” (E1), *“Impediam muito...”* (E3), *“Impedem de fazer uma vida normal desde o ponto em que eu tenho de estar 24 horas por 24 horas com ela. Acabei por deixar a minha vida em prol dela.”* (E4) e também a idade da/o criança/jovem *“Não me impede. Ele felizmente não tem tido assim dores...há 18 anos atrás era completamente diferente, ele tinha 4 anos...”* (E5). Esta distinção entre uma fase inicial da doença e uma fase final, ou mesmo a recordar episódios antigos, traduz-se nas diferenças de classificação que os próprios atribuíram a esta questão.

Para além disso, podemos afirmar que a perspetiva dos cuidadores pode mudar tendo em conta expectativas ou comparações com outras crianças que tenham a mesma doença *“A minha filha em termos de sintomas, comparado com muitas crianças que estão a fazer quimioterapia, ainda está muito bem. Posso dizer que a minha filha em termos de dor tem estado até bastante bem.”* (E2).



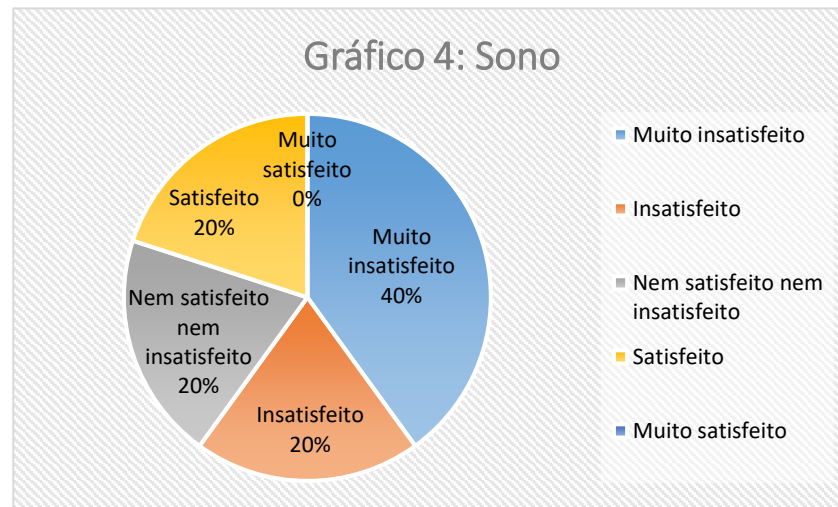
Na mesma linha da questão analisada anteriormente, esta diz respeito aos cuidados médicos que o/a filho/a necessita e se os mesmos afetam a vida diária do cuidador. A maioria respondeu que afeta muito e referem diversos motivos, desde a necessidade de se deslocarem das suas residências para Coimbra *“Estamos a vir cá todas as semanas... altera bastante. Também temos que administrar diariamente uma série de medicação que exige certas horas.”* (E1), *“Só o facto de vir das ilhas para aqui... e íamos e vamos muitas vezes ao hospital.”* (E3), *“Alteraram imenso... nós temos sempre que sair da nossa casa, da nossa vida... nunca podemos ter uma vida normal.”* (E4), a

motivos mais específicos do quotidiano, como as refeições *“Isso altera sempre muito não é?... Até nas coisas mais simples. Não sabemos o que havemos de cozinhar porque não sabemos qual é o apetite... Enfim altera bastante, temos que nos ir adaptando consoante as necessidades dele, no fundo é isso.”* (E5). Por outro lado, também é possível observar que, apesar de ter alterado a vida diária, o apoio familiar é tido como um fator importante *“É um bocado semelhante à outra, se calhar ficaríamos pelo mesmo. tenta-se conciliar... eu tenho um bom suporte familiar...se calhar aí não posso dizer que afetou muito pouco ou muito devido ao apoio deles...”* (E2).



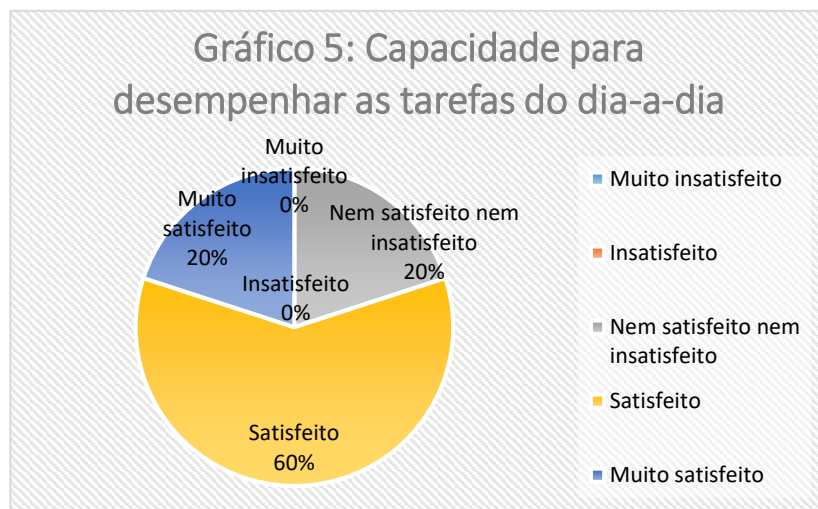
Nesta questão, a maioria afirma que não tem energia suficiente para o quotidiano e uma minoria refere que tem muita energia. Deste modo, os entrevistados afirmam que não têm *“Não, não tenho mesmo. Custa-me muito fazer muita coisa, até porque sofro de fibromialgia... e fazer as tarefas, há dias em que é mesmo muito difícil...”* (E5), que não têm, mas que tentam apesar de toda a situação *“Não. Mas tentamos...”* (E2) e ainda que não têm tendo em conta a situação que é *“Nem sempre... Nem seria normal se eu tivesse, passando por uma situação destas. Há momentos para tudo e agente chega a um limite, não é?...”* (E4).

A minoria que diz que tem energia suficiente para o seu dia-a-dia afirma-o da seguinte forma *“Se eu tenho? Sim, tenho.”* (E1) e *“O que acha? Um 5+++++...”* (E3).



A maioria dos cuidadores é assertivo quando diz está muito insatisfeito com o seu sono. Associam o sono ao internamento do/a filho/a *“Com o meu sono? Ui, estou muito insatisfeita com o meu sono... Agora há dias em que o sono é mais... Se o meu filho estiver internado o sono é complicado... em casa dorme-se sempre melhor, temos a nossa almofada, a nossa cama... com esta idade também já começa a... porque quando era mais nova dormia em qualquer lado, agora não. Agora tem que ser numa cama como deve de ser.”* (E5); gostariam que o sono fosse um descanso e não uma preocupação *“Sono? (risos) acho que já não sei o que é dormir uma noite... eu durmo aqui com ela, existe um medo de lhe tocar exatamente no olho, de a magoar... é sempre uma coisa inquieta.”* (E4), *“Nada. Gostava de pensar um bocadinho menos durante a noite. Deitar e acordar, mas sem sonhar, sem pensar, pensar, pensar...”* (E2) e ainda que gostavam de dormir mais *“Com o meu sono? Hmmm, preciso de dormir mais... durmo é poucas horas.”* (E1).

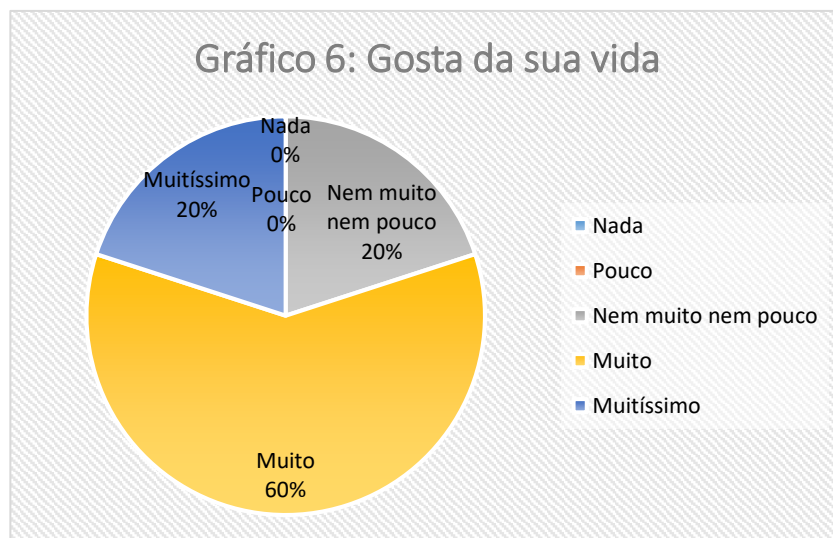
Porém, a fase da doença é novamente um fator que altera a satisfação com o sono *“Com o meu sono? Ai agora estou muito mais satisfeita... Uma pessoa nunca dorme a 100%... Em 2010 era impossível...”* (E3).



No que diz respeito à capacidade individual para desempenhar as tarefas da vida diária, a maioria dos entrevistados afirma que se sente satisfeito. Apresentam alguns motivos que consideram importantes para a capacidade que têm em desempenhar diversas tarefas. Um dos cuidadores afirma que a fase da doença pode ter influência nesta capacidade e que a reação do/a filho/a à doença também influencia *“Estou satisfeita. Numa fase inicial, posso dizer que as primeiras semanas após o diagnóstico da minha filha, tudo o que era tarefas de casa, não me apetecia fazer nada, não é? E eu sempre fui um bocado organizada... mas já não me ralava com isso... e à medida de que também vemos a nossa filha a reagir de uma forma positiva... também nos vai dando alguma força.”* (E2). Por outro lado, outro cuidador afirma que necessita de ajuda para conseguir realizar algumas tarefas do dia-a-dia *“... até estou muito satisfeita, dado que às vezes a coisa até não está muito bem... senão tomar os comprimidos... eu tomo relaxante muscular para dormir, não é comprimidos para dormir mesmo... Então para que se possa passar o dia sem grandes dores...”* (E5) e também afirmam que se sentem surpreendidos com as capacidades que apresentam *“Eu acho que estou satisfeita, sim. Ainda não estou ficando muito xéxé...”* (E3) e *“Olhe, pensando bem pelo aquilo que eu estou a passar ainda muito eu consigo fazer... estou satisfeita...”* (E4).

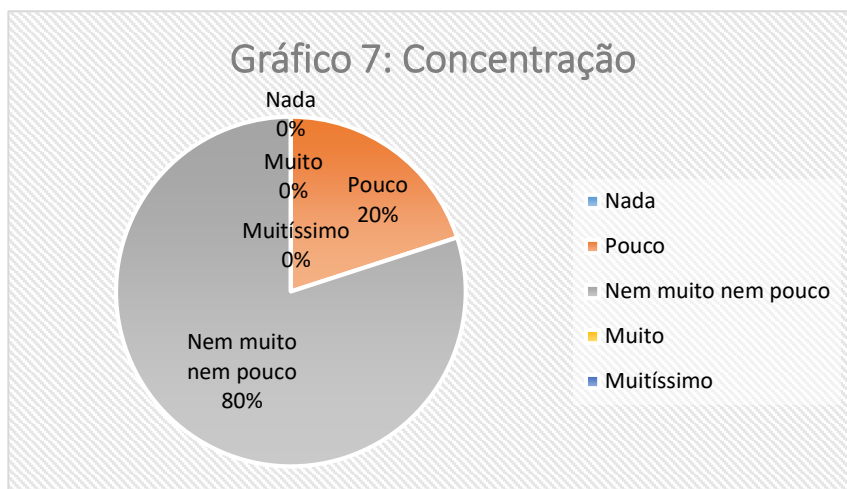
No entanto, um cuidador adequou um meio termo a esta questão *“Mais ou menos.”* (E1), não afirmando qualquer justificação para o mesmo.

3.2. Domínio II



A maioria dos cuidadores afirma que gostam muito da sua vida “*gosto de estar viva... dou graças a deus por estarmos todos vivo, já é muito bom.*” (E3) e uma minoria chegou a dar classificação máxima afirmando que gosta “*bastante...*” (E1).

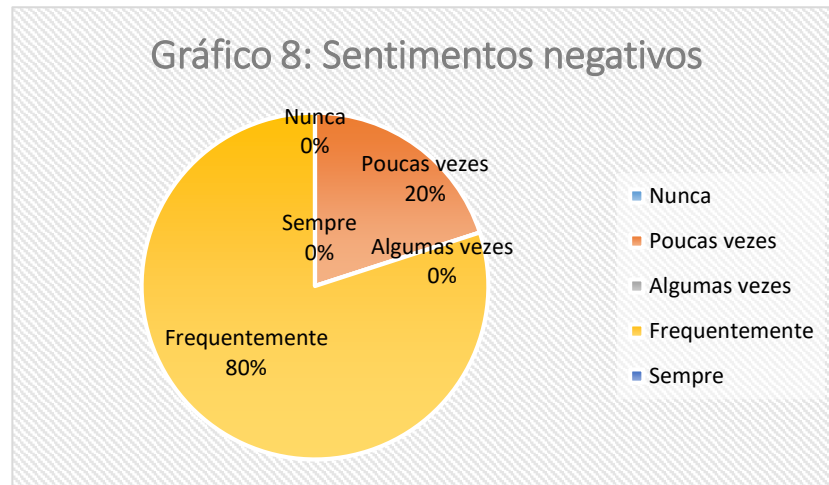
Porém, dois deles afirmam que a situação da doença do/a filho/a afeta de certa forma a sua perspetiva “*quando se passa por uma situação destas ninguém gosta não é?... não é deixar de gostar... já não questiono também... não se consegue encontrar uma resposta... Há um medo que nos consome diariamente, não é?*” (E2) chegando mesmo a afirmar que “*tenho é pena do que aconteceu... tanto há 18 anos como agora... são lutas que temos que ultrapassar... perante o problema grave que é a doença de um filho, neste caso e noutros, mas estamos a falar deste caso, pode ser mortal, não há nada pior. Tudo o resto passa a ser muito superficial... temos que guardar as nossas energias para nos dedicarmos ao nosso filho. De resto gosto da minha vida.*” (E5). Para além disso, um cuidador afirma que é uma “*...pergunta difícil neste momento porque... eu ainda não sei ao certo, ainda não consegui descobrir... até que ponto isto me afetou.*” (E4).



Relativamente à capacidade de concentração, a maioria dos cuidadores classificou num intermédio “*é razoável, consigo concentrar-me, sim...*” (E1) afirmando que faz “*um esforço enorme para...*” (E4).

Dois cuidadores afirmam que pode depender “*A gente puxa para um lado, puxa para o outro, mas vamos sempre parar lá.*” (E3) da fase da doença “*nesta fase já estou um bocadinho melhor...mais calma, mais serena, mais confiante no futuro. Embora que muitas das vezes nos digam uma coisa e amanhã se calhar já não me lembro do que é que me disseram... a nossa concentração diminui significativamente.*” (E2).

Contudo, apenas um entrevistado afirma que “*ah pois, isso aí é que é mais difícil, isso aí é que é mais difícil... porque cada vez mais tenho alguma dificuldade em concentrar-me, é verdade... talvez um cansaço mental... a preocupação é muita... tudo gira à volta da doença...*” e que “*era pior quando ele era pequeno.*” (E5). Aqui, apesar de ter uma categorização diferente da maioria, a fase da doença também se revela importante para a classificação.

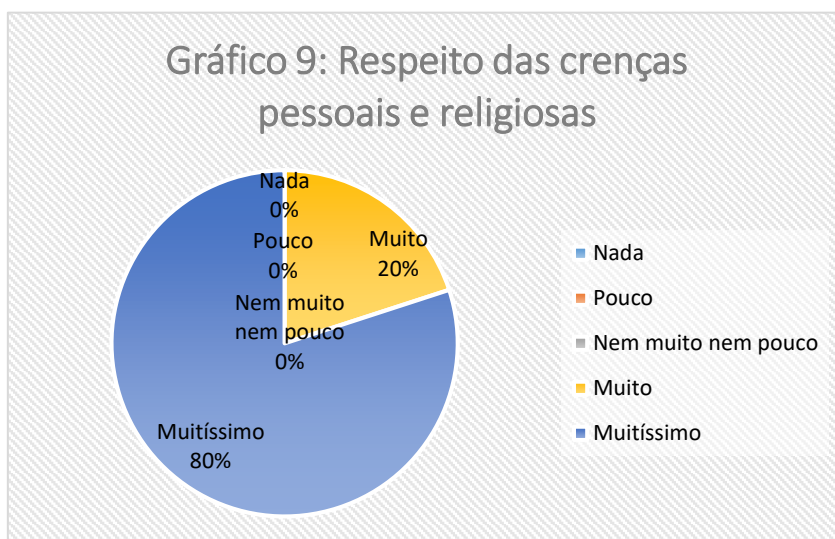


Uma minoria dos entrevistados classificou esta questão em como tem sentimentos negativos poucas vezes, referindo que a fase da doença também influencia os mesmos *“Neste momento não tenho tanto. Na fase inicial tem-se bastante. Há muita incerteza... a palavra cancro ainda é uma coisa que assusta muito... baixar os braços é desistir...”* (E1).

Os outros entrevistados afirmam que têm estes sentimentos frequentemente, chegando mesmo a ser diário *“diariamente... com muita frequência, sim...”* (E2) e *“isso é diário. Infelizmente é diário. Inicialmente eram mais frequentes. Inicialmente ela teve um diagnóstico que podia estar no cérebro... acabámos por saber que estava só localizado num olho... as coisas foram-se controlando, até que agora se descontrolaram, mas voltaram a ser controladas. Neste caso a minha filha neste momento está limpinha, claro que há sempre um descanso, um alívio, é isso.”* (E4). Outra perspetiva que foi percebida foi que, mais uma vez, a fase da doença afeta em muito a perceção destes cuidadores em relação aos sentimentos *“aiiii, muitos. No início e depois teve ali, 2011... princípio é a revolta maior... e depois é onde tudo está bem e depois vem... vamos lá ao fundo e primeiro que voltamos acima... muitos momentos de tristeza...”* (E3).

Um dos cuidadores ressaltou que o facto de ter tido psicoterapia pode ajudar nesta gestão de sentimentos *“não sei... eu acho que é uma luta diária para não nos deixarmos cair na tristeza, na ansiedade, na depressão... A ansiedade está sempre presente... como é que vai correr... temos é que saber controlá-la... não vale a pena estarmos ansiosos... isto às vezes é mais fácil dizer do que fazer, francamente... nós temos é que*

autoconvencer-nos, quase. Eu como já tive uma depressão e fiz psicoterapia e tento sempre ir buscar aquilo que me ajudou... eu sou uma pessoa positiva, o meu marido já é um bocadinho mais pessimista... mas o meu filho nesse aspeto é mais como eu. E ele é o primeiro a ser tão positivo... ele é que sofre com os tratamentos... ele tenta ser positivo e estar sempre... e acreditar e tem fé que isto se vai resolver. Ele também está ansioso por resolver o assunto. Ele nem se põe a ele próprio que pode correr mal... como é que eu posso estar triste ou assim ao pé do meu filho? Não posso, não posso... Chorar ao pé dele isso é proibido, desde sempre... olha que se isto acontecer tu não fiques preocupado, às vezes é bom, a gente também precisa de chorar... Vou tentando lidar... no dia a dia... o melhor possível. Há dias melhores e há dias piores. É como os interruptores (risos), umas vezes para cima, outras para baixo.” (E5).

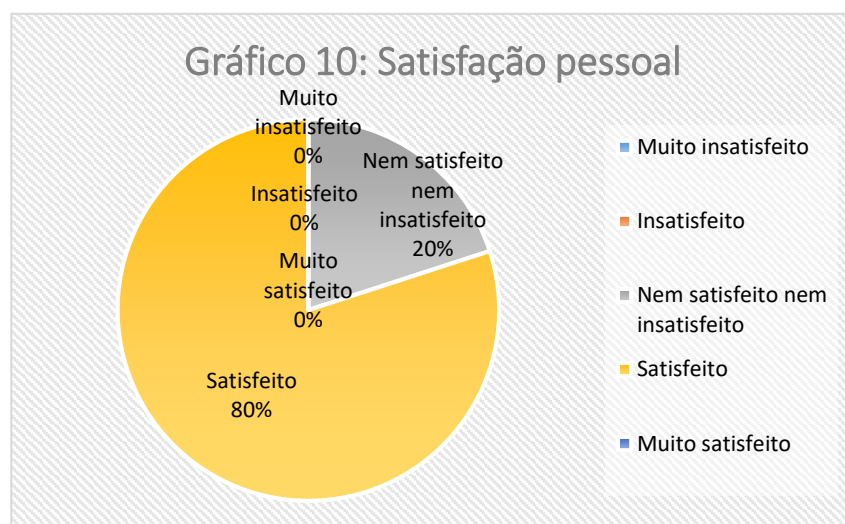


A questão das crenças pessoais e religiosas revelou uma maioria de resposta “Muitíssimo”, na medida em que “foram sempre respeitadas...” (E1) “completamente.” (E2) e que “nunca me senti desrespeitada aqui.” (E4).

Um dos cuidadores referiu a importância da tolerância e de sabermos coexistir “não senti nunca nenhum desrespeito... Até porque eu acho que cada um, temos que respeitar os ideais e as crenças de cada um não é? Temos que saber coexistir... Eu nunca entro em discussões que tenham a ver com política, ai política, também porque eu ia dizer. Nem com religião nem com política e havia outra qualquer... porque as pessoas zangam-se e não faz sentido... ensina-se a tolerância e as pessoas acabam por ficar...

acabam-se por zangar... não podemos obrigar os outros a pensar como nós pensamos e o vice versa também não.” (E5).

Apenas um cuidador classificou esta questão de forma diferente, afirmando que *“tudo normal, correu tudo bem...”* (E3).

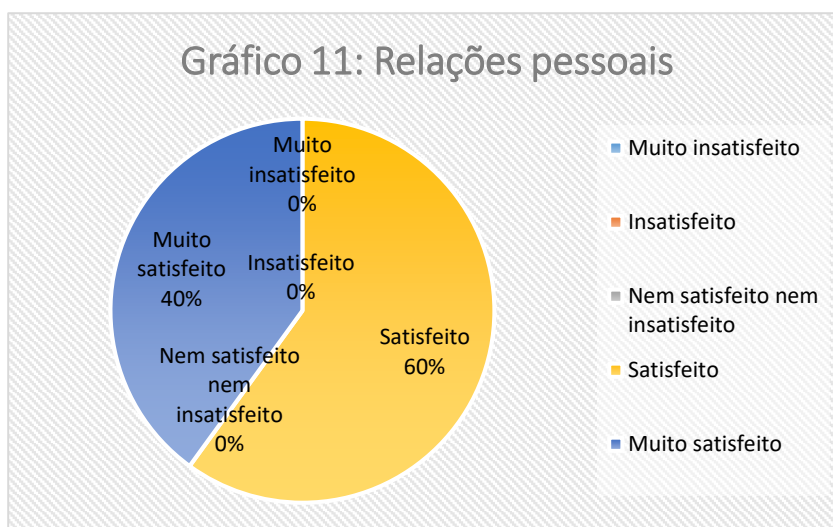


A questão da satisfação pessoal revelou uma maioria em que afirmam que *“comigo próprio? Estou satisfeito.”* (E1) e *“acho que sim. Sou uma mulher guerreira...”* (E3).

Alguns entrevistados relacionam com a doença do/a filho/a e em como isso pode afetar a satisfação pessoal *“Estou satisfeita. Não estou muito satisfeita porque isso é impossível, mas também não posso dizer que estou insatisfeita porque isto é focado para nós e não para o problema em si... haja coisas que nós não estamos satisfeitos... tem a ver com o que nos aconteceu... Comigo, não estou insatisfeita...”* (E2) e têm a noção que podem melhorar *“tento fazer sempre melhor... Há coisas que estou mais insatisfeita porque podia ter feito melhor, aprende-se... assim no geral até tenho que me dar por satisfeita... temos, eu e o meu marido, não sou sozinha nisto, temos conseguido dar conforto ao nosso filho. Tudo gira à volta dele nesta altura. Enquanto nós lhe pudermos proporcionar conforto e colmatar as necessidades dele... sinto-me satisfeita...”* (E5).

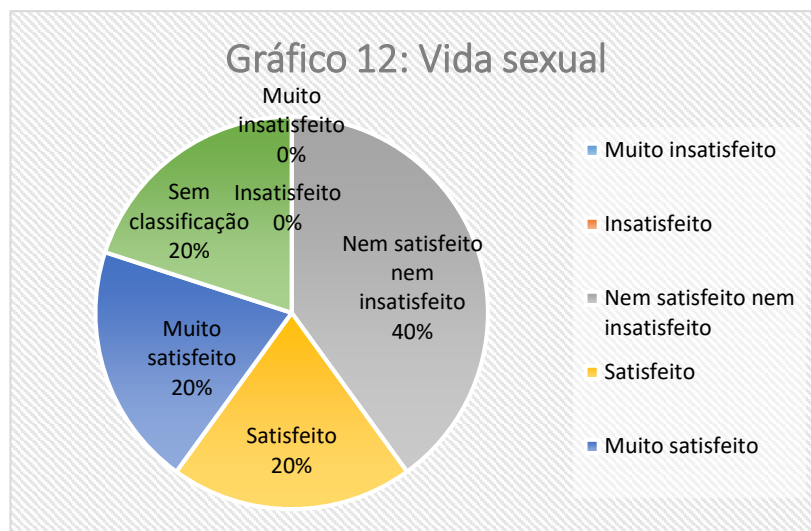
Por outro lado, um cuidador afirma que ainda não percebeu como a doença do/a filho/a o afetou “*não lhe sei responder porque, é como lhe digo, neste momento não sei até que ponto tudo isto me prejudicou... ainda não entrei naquela fase em que estou a pensar em mim...*” (E4).

3.3. Domínio III



A maioria dos inquiridos refere que está satisfeito com as suas relações pessoais “*estou satisfeito.*” (E1), “*estou satisfeita sim.*” (E3) e “*... estou muito satisfeita... como é óbvio e com a família também.*” (E5) sem apresentar qualquer justificação. Para além disso, um dos cuidadores afirma que foi surpreendido de diferentes formas “*estou satisfeita. Não posso dizer que estou muito satisfeita, porque há sempre alguém que não nos surpreende da forma que esperávamos... há aqueles que nos surpreendem da forma que nós não pensávamos... são aquelas pessoas mais estranhas... que nós pensávamos, “mas afinal de contas a nossa relação não era assim tão próxima” ...*” (E2)

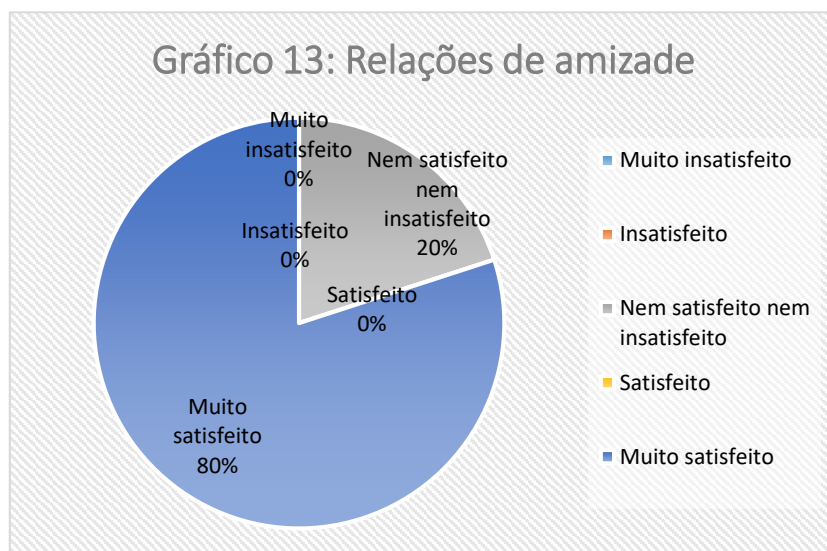
Por outro lado, um inquirido refere que não está satisfeito com as suas relações pessoais e aponta como razão o facto de estar longe de sua casa “*não estou lá muito satisfeita... não gosto desta situação de estar longe da minha família, de não estar presente...*” (E4).



Esta questão levantou algumas surpresas “*não estava à espera dessa pergunta...*” (E4), mas, todos os inquiridos responderam. No entanto, um cuidador afirma que não é possível classificar esta questão porque “*...eu acho que não se pode classificar, isso tem a ver com o nosso estado de espírito, com o nosso estado de alma e não quer dizer que pelo facto de não haver relação sexual que deixei de gostar e de estar satisfeita com o meu parceiro... Se me perguntar assim “ela faz parte do meu dia a dia?” não, por opção própria... não sinto capacidade para isso. Não quer dizer que não haja afeto, não haja carinho entre o casal, mas são momentos complicados...*” (E2) e outro afirma apenas que está satisfeito, nem justificação “*estou satisfeito.*” (E1).

Na perspetiva de alguns cuidadores, o facto de estarem centrados na doença do/a filho/a afeta a relação sexual “*se calhar neste momento o meu companheiro está a ser um prejudicado em relação a esta situação... eu ter o pensamento só para a minha filha acabo por esquecer um bocado a minha relação... claro que as coisas não são iguais como eram quando a minha filha não estava doente.*” (E4) e “*eu... nós sempre estivemos satisfeitos, agora talvez haja menos oportunidade para a intimidade porque estamos menos tempo sozinhos... nós muitas vezes não estamos para aí virados, nem pensamos nisso porque estamos demasiado preocupados... depois volta a intimidade e tentamos sempre ter uma vida familiar o mais normal possível a todos os níveis claro... não deixar que a palavra cancro pese nos nossos ombros todos os dias...*” (E5).

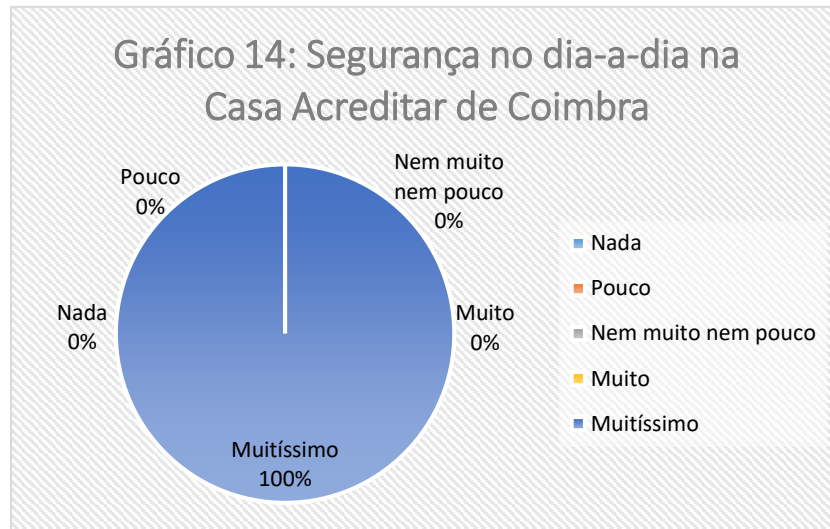
O único que classifica a satisfação sexual como “Nem satisfeito nem insatisfeito” afirma-o da seguinte forma “*isso aí. Olhe, assim assim...*” (E3).



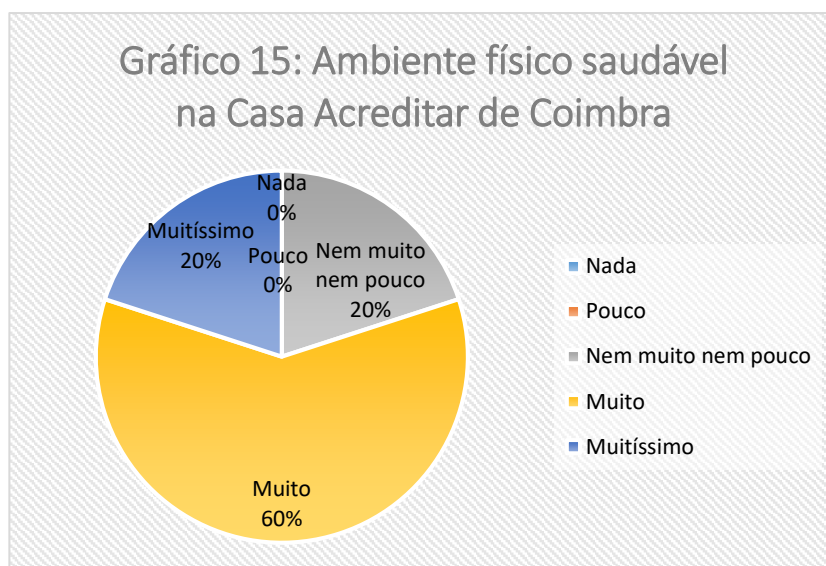
Na grande maioria, os cuidadores mostram-se muito satisfeitos com as suas relações de amizade “*muito satisfeito.*” (E1) e “*estou bastante satisfeita, sim.*” (E2). Apenas um refere que a satisfação em relação às amizades depende porque “*há uns que me entendem e há outros que... aquelas frases que não sabemos bem o que dizemos, estamos a atirar para o ar... isto é um mundo à parte... existe muita dor... muito medo. Medo de perder o nosso filho...e esse medo não nos faz ser felizes...*” (E4).

Afirmam ainda que as amizades são um grande suporte nesta fase “*estou satisfeita sim. As amigas que eu conhecia d’antes, dessas já não tenho contacto... agora das novas amizades... essas tive muito apoio.*” (E3) e “*estou muito satisfeita, graças a deus temos bons amigos. Amigos que por exemplo na passagem de ano resolveram vir para nossa casa para estarem connosco... foi bom eles terem escolhido vir para o pé de mim, portanto estou muito satisfeita.*” (E5).

3.4. Domínio IV

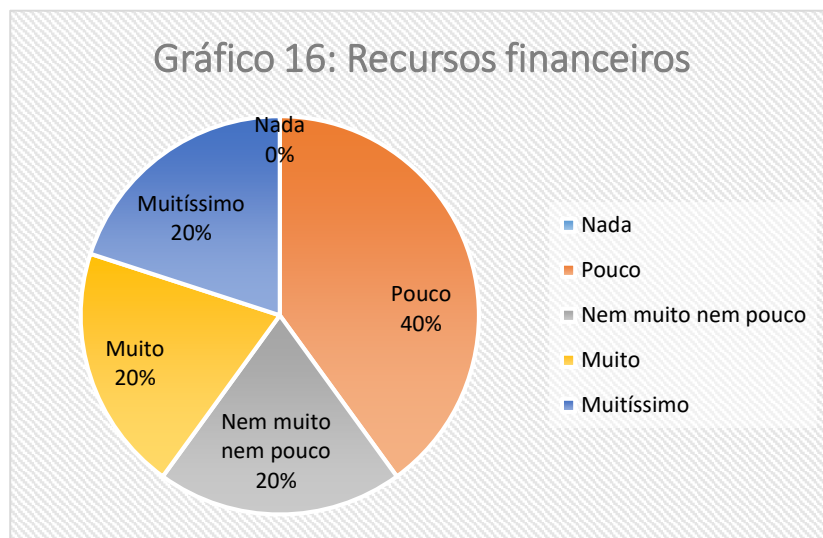


À questão “Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?” todos os participantes respondem que se sentem “Muitíssimo” em segurança “*aquí na Acreditar? Bastante, sim.*” (E1), “*sim, completamente...*” (E2), “*sim, sinto-me segura.*” (E3), “*sim sim, eu acho que sim! ... sinto-me segura sim, com certeza.*” (E4) e “*no que diz respeito à própria casa em sim? Não sinto insegurança, não. Eu sinto-me bem, acho fantástico não é?*” (E5).



Em relação ao ambiente físico ser saudável ou não na Casa Acreditar de Coimbra, um dos participantes dá a classificação máxima ao ambiente “*é saudável, é um ambiente muito saudável.*” (E2) e a maioria afirma que é um ambiente muito saudável “*é bom...*” (E1), “*sinto que é um ambiente saudável...*” (E3) e “*... eu não tenho nada que não seja saudável... Porque no fundo estamos todos no mesmo barco... Todos nós sabemos que somos pais de crianças que têm problemas graves e por isso estamos aqui todos juntos e no fundo... é saudável, sim,*” (E5).

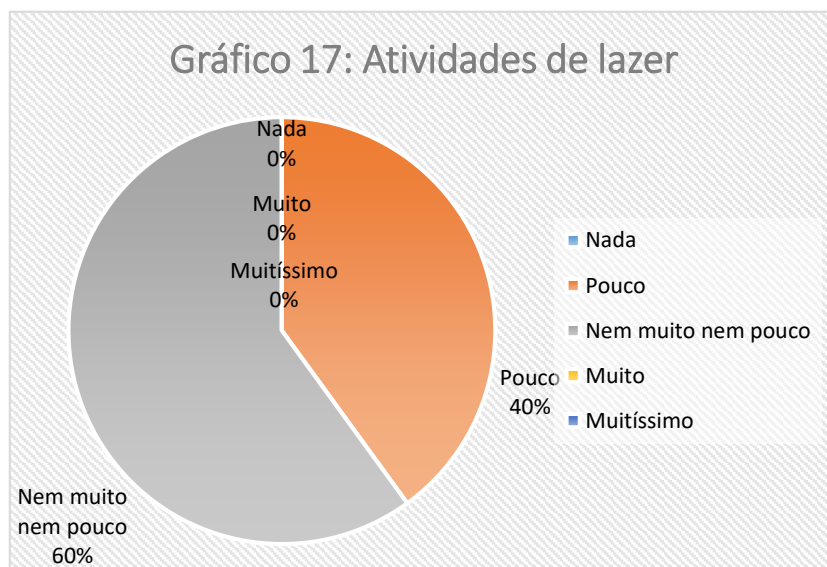
Porém, um dos participantes afirma que as intrigas que existem entre os cuidadores que estão na Casa Acreditar de Coimbra pode prejudicar o ambiente “*Acho que nem sempre... por vezes existe um pouco de... opa, de “intrigismo” entre as pessoas... preocupam-se tanto com as pessoas que estão à volta e no fundo acabam por não se aperceber que afinal estamos todos no mesmo barco... nem sempre é o melhor ambiente... o que pode ser certo para mim pode ser errado para os outros como o que pode ser errado para mim pode ser certo para os outros. É discutível.*” (E4).



No que diz respeito aos recursos financeiro, a maioria afirma que tem poucos recursos para satisfazer as necessidades *“Muito pouco... A doença da pequena alterou as prioridades...”* (E4) e que a situação laboral não ajuda nesta situação de doença do/a filho/a *“temos que inventar, temos que dar... estamos ambos numa situação laboral complicada. Eu já estou desempregada há mais tempo... desde 2014, e agora até vou perder o direito ao fundo de desemprego porque já fez 3 anos. O meu marido infelizmente teve que fechar a atividade porque os clientes começaram a deixar de chamá-lo porque ele tinha que vir para Coimbra um ou outro dia... o meu marido vai tentar perceber se consegue ter um fundo de desemprego e... pronto, as nossas economias também estão a acabar... deslocamo-nos de Lisboa para Coimbra, senão fosse a situação da Casa Acreditar, onde podemos estar aqui sem pagar estadia, se tivesse que ir para outro local e que tivéssemos que pagar aí seria ainda mais complicado... despesas da viagem... também temos outras despesas, temos que tentar satisfazer ao máximo as necessidades do nosso filho... pela alimentação... pelos medicamentos, pelas pomadas, roupa, tudo o que seja necessário para lhe dar conforto. Agora vai fazer radioterapia, tem que usar algodão puro... Fui ver o preço de um pijama e são 30€... um pijama... inventar às vezes, recorrer a familiares quando houver essa necessidade... para mim preocupa-me muito mais a saúde do meu filho, portanto tenho que relativizar as coisas. E não se pode resolver tudo ao mesmo tempo.”* (E5).

Um dos participantes afirma que *“tenho ajudas... Quando não se gasta muito num mês, no outro poupa-se... e assim vamos vivendo.”* (E3).

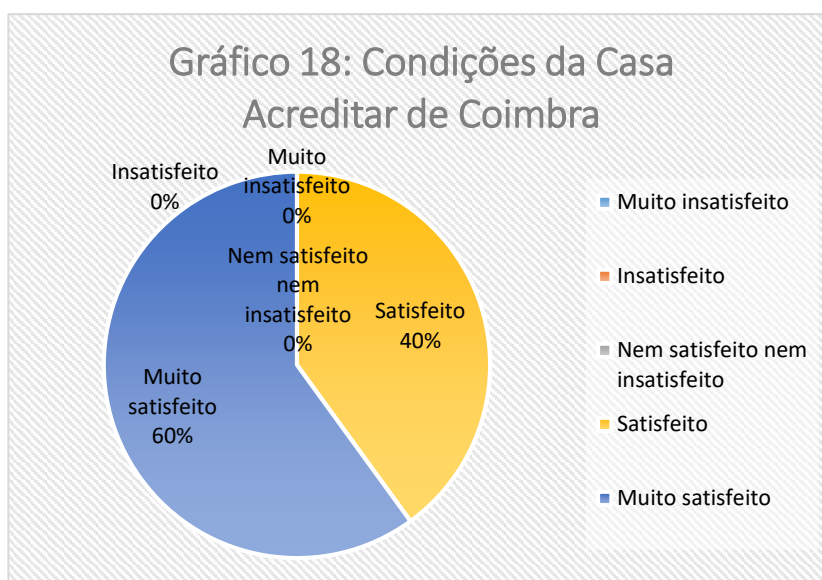
Dois participantes afirmam que têm recursos suficientes *“sim, tenho.”* (E1), mas ressalta que tem recursos para satisfazer as suas necessidades *“as minhas sim, as minhas tenho.”* (E2).



Relativamente à disponibilidade que os cuidadores têm para realizar atividades de lazer, a maioria afirma que não têm nem muita nem pouca disponibilidade, afirmando que *“não podemos, por exemplo, ir a um restaurante... Não podemos ir a uma festa com crianças... poder até poderíamos, mas depois se está lá uma criança com gripe e nesse dia ela estiver com as defesas em baixo é mais um internamento... evitar algumas coisas.”* (E1). Ressaltam também que *“quando não se está no hospital acho que sim.”* (E3). Para além disso, afirmam que tentam manter-se ocupados *“olhe, à noite um bocadinho vou fazendo... Agora estou a fazer uma gola em croché. Tento estar sempre ocupada... Antes desta segunda situação do meu filho, para mim é muito complicado estar parada...”* (E5).

Por outro lado, dois participantes afirmam que a doença do/a filho/a condiciona em muito as atividades de lazer *“não tenho.... Vivo 24 horas com a minha filha, portanto é complicado em certos sítios ou ela tolerar certas coisas que eu gostava de fazer...”*

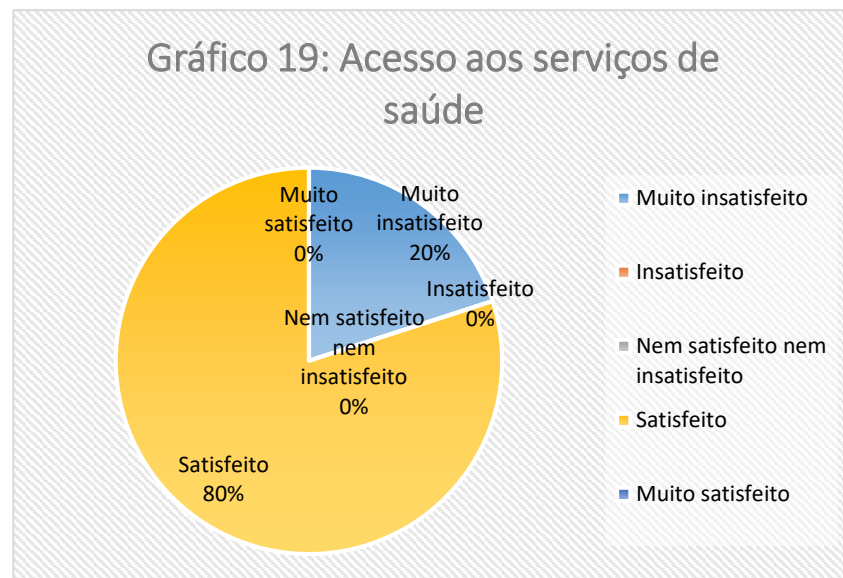
caminhadas, ginástica... vou ao café com uma amiga, ela levanta-se, vou atrás dela, nunca é uma coisa que eu faça... vá lá, digamos descansada.” (E4) e afirmam que se colocam duas questões “a falta de ou quando arranjam um bocadinho para não há disposição para... nesta fase a minha filha exige mais de mim do que exigia antes, quer que eu passe mais tempo com ela, não gosta de estar sozinha como gostava em primeiro. “não demores, não demores”... quando saio é um sair sem vontade de sair, com a sensação que não devia... não queremos enfrentar o que está lá fora... Deixamos de ter tempo, mas também não temos vontade.” (E2).



A maioria dos cuidadores afirma que se sente muito satisfeito com as condições da Casa Acreditar de Coimbra “*muito satisfeito.*” (E1), “*estou satisfeita.*” (E4) e afirmam que faz a diferença e tem condições para as famílias estarem na Casa “*muito satisfeita. E faz toda a diferença em termos psicológicos. É uma casa que tem todas as condições para qualquer pai e criança estar... para além das boas condições físicas que oferece, em termos psicológicos é muito bom para nós pais e para as crianças. É bom sair daquelas 4 paredes daquele hospital...*” (E2).

Dois participantes classificam como “Satisfeito” ressaltando algumas divisões da Casa “*condições a nível de quarto? Tudo? Estou satisfeita.* (E3) e afirmam ainda que a rotina é importante “*eu estou satisfeita... tentam dar-nos uma rotina também em que nós*

nos sentimos... não estão numa casa desconhecida... há um envolvimento um bocadinho... não digo familiar porque isso seria estar a... não pode ser não é? ... as pessoas que são de mais longe acabam por ter de fazer disto o seu lar, o seu segundo lar inevitavelmente... eu acho importante termos que dar alguma normalidade à nossa vida. Não deixar que o anormal da situação se sobreponha ao normal.” (E5).



Nesta questão praticamente todos os entrevistados classificaram como “Satisfeito” o acesso que têm aos serviços de saúde afirmando que a perceção em relação a estes serviços mudou *“estou satisfeito. Até mudei a perceção que tinha do Serviço Nacional de Saúde porque basicamente o que aconteceu foi ao final do dia diagnosticaram que a minha filha tinha leucemia e passadas umas horas estávamos no piso de oncologia para iniciar os tratamentos... a perceção que temos que o Serviço Nacional de Saúde é lento e não sei quê mudou bastante”* (E1) e valoriza os profissionais do Hospital Pediátrico de Coimbra *“e concretamente este hospital e a equipa de enfermagem que há aí são de topo mesmo.”* (E1) e *“tenho a certeza que fizeram o melhor por ela. Independentemente de ter acabado como acabou... fizeram o melhor para ela. Só o facto de eles dizerem que não querem pôr a vida da minha filha em risco demonstrou o quanto eles estavam preocupados.”* (E4). Para além disso, um dos cuidadores evidenciou a localização do Hospital Pediátrico em relação à Casa Acreditar de Coimbra

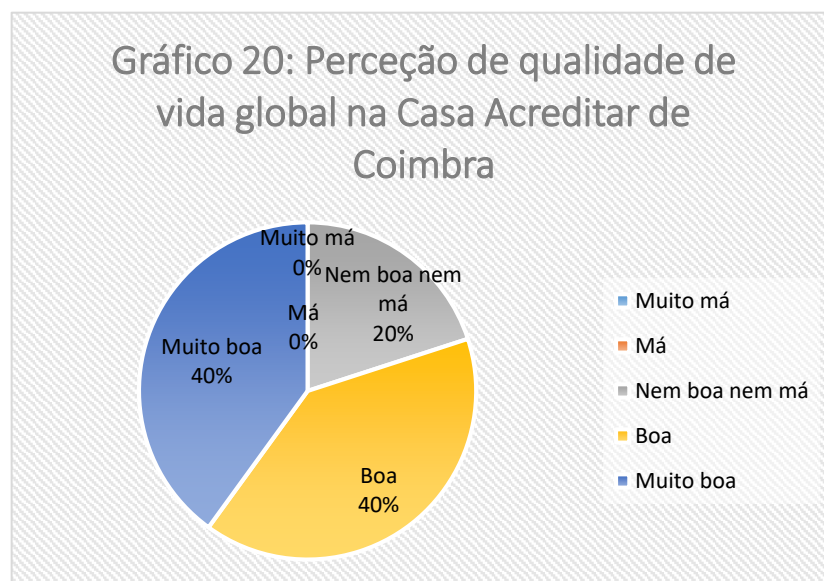
“neste caso estou muito satisfeita porque é só atravessar a estrada... devia ser mais perto de algum supermercado, padaria, alguma coisa...” (E4).

Por outro lado, dois cuidadores afirmam que os serviços deviam oferecer mais alguma coisa, ter mais abertura para outros tratamentos *“quando o nosso país não nos consegue oferecer mais respostas... pode ser melhorado... acho que quando o Serviço Nacional de Saúde não consegue oferecer mais para o bem-estar das nossas crianças, acho que aqui ainda há alguns aspetos a melhorar... Não em termos do tratamento aqui... quando nós pais procuramos outras alternativas em vista, não só da qualidade de vida, mas da esperança de vida, acho que aí o Serviço Nacional de Saúde tem que ter outra abertura e ser mais rápido na atuação.” (E2)* e que os pais têm que lutar *“estou satisfeita. Eu também quando poderia falhar alguma coisa lutei por isso... Temos que batalhar.” (E3).*

Porém, um dos entrevistados mostrou o seu desagrado com os serviços de saúde e contou o porquê da sua insatisfação *“pois aí é que a coisa já complica, e muito... o meu filho esteve um ano à espera... ele partiu o braço dele... em agosto de 2016... foi operado de urgência porque tinham que lhe pôr uma placa... tinha um quisto no osso... daí até ao final do ano de 2016 eles perceberam, aliás era notório, que o osso não estava a consolidar... tiraria um excerto da anca para compensar aquele bocadinho do osso... depois entrámos em 2017, passou janeiro, fevereiro, nós continuamos sempre a ligar, até porque o meu filho tinha dores... antes do natal de 2016, bom deixa lá então passar o natal e o ano novo e depois nós tratamos disso... janeiro, fevereiro, e nós sempre, todas as semanas a ligar, a ir lá para saber como é que era e fizeram o favor, para o calar também de certa forma... marcaram-lhe a consulta de anestesia. Mas disseram-lhe logo, olha isto não quer dizer que vais ser operado... o médico que o estava a seguir adoeceu... passou março, abril, maio, e em junho disseram-nos que ele tinha de lá estar no dia 22 que era para depois preparar para ser operado a 29 de junho... ele já não tinha um pedaço do osso e tinha a chapa a abanar e os parafusos pregados não sei onde... e tinha uma massa... quando eles perceberam aí entraram em modo 200 à hora. Ligar para Coimbra... quando foi internado já não fez excerto nenhum, fez uma biópsia, 4 semanas depois. Portanto no final de julho de 2017 foi quando disseram que ele... confirmava-se que ele tinha então um tumor maligno... Aquele suposto quisto que eles nunca mandaram*

analisar. Por isso é que eu não estou mesmo nada satisfeita... aos 4 anos... ele teve uma recidiva, ou seja, tiraram-lhe um tumor e o resultado da análise perdeu-se... Mas não estou satisfeita não. Muito insatisfeita. E o meu filho ainda mais porque ele é que sofre e andou a sofrer desde 2016... 2 semanas depois da biópsia, aí sim, começou os tratamentos. Agora insatisfeita estou muitíssimo!... nem fizeram análises ao quisto que lhe tiraram quando, ponto número um, sabiam que ele era um doente oncológico, sabiam que ele era portador de neurofibromatose tipo 1, portanto este Schwannoma terá a ver com isso provavelmente... Alguma coisa vai mesmo muito mal na nossa saúde, francamente. E acho que piorou muito desde... principalmente a partir de 2008, 2009... agora é que as coisas estão a ficar muito mázinhas. Pronto. Olhe, eu não estou muito satisfeita...” (E5).

3.5. Perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra



Nesta questão que aborda a qualidade de vida numa perspetiva global, as respostas dividem-se entre “Muito boa”, “Boa” e “Nem boa nem má”. Os participantes afirmam que é “muito boa.” (E2), “Uma boa qualidade de vida.” (E5) e “acho que sim, que é boa. Eu acho que a minha qualidade de vida aqui é boa.” (E3).

No entanto, um dos participantes afirma que a perceção da qualidade de vida muda “*acho que muda sempre*” (E1).

Um dos participantes valoriza as condições da Casa, mas ressalta que “*...estar cá nunca é um bom motivo... uma casa que tem as melhores condições...as pessoas cá estão disponíveis para nos ajudar... é sempre mau voltar...no sentido em que sabemos que vamos trazer o nosso filho para vir ao hospital...é sempre mau nesse sentido.*” (E4).

4. Discussão dos resultados

O estudo qualitativo e de carácter exploratório previamente apresentado e descrito teve como temática a qualidade de vida dos cuidadores das/os crianças/jovens alojados na Casa Acreditar de Coimbra. Tendo em conta o problema de investigação, foi elaborado um instrumento de recolha de dados com base no WHOQOL-Bref para que fosse possível realizar entrevistas com vista a explorar o tema base. Posteriormente foram descritos os resultados obtidos através das entrevistas já agrupados em quatro domínios, domínios estes concordantes com o WHOQOL-Bref. Deste modo, é possível concretizar uma reflexão relativamente ao problema de investigação, considerando a perceção da qualidade de vida nos quatro domínios: domínio físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

No que diz respeito ao domínio I os resultados indicam-nos que a doença oncológica do/a filho/a dos cuidadores entrevistados está a afetar os fatores relativos ao domínio físico dos mesmos. Podemos verificar esta afirmação com base nas classificações dadas às questões “Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?” em que a maioria respondeu “Muitíssimo”, “Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?” na qual a maioria respondeu “Muito”, “Tem energia suficiente para a sua vida diária?” em que a maioria respondeu que tem “Pouca”, “Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?” na qual a maioria respondeu que está “Muito insatisfeito” e “Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?” na qual a maioria está “Satisfeito”. Perante as classificações e justificações apresentadas pelos entrevistados (*e.g.* “Só o facto de vir das ilhas para aqui...” (E3), “...nós temos sempre que sair da nossa casa, da nossa vida, para virmos para cá.” (E4)) podemos afirmar que o cancro pediátrico afeta diretamente os aspetos relacionados com o físico dos seus cuidadores, desde o sono à energia que estes têm, ou não, para fazer o seu dia-a-dia. O mesmo foi verificado por Cunha (2007) que afirma que a qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro sofre uma alteração com a diminuição da saúde física e mental. Para além disso, existe um sofrimento físico, social e emocional, tanto no doente como no contexto familiar (Figueiredo, Araújo, & Figueiredo, 2006, cit. por Bailão, 2013).

Os resultados que foram obtidos em relação ao domínio II sugerem-nos que este domínio é também afetado pela condição clínica do/a filho/a de cada um dos cuidadores. As respostas às questões desta secção “Até que ponto se consegue concentrar?” em que a maioria respondeu “Nem muito nem pouco”, “Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?” na qual a maioria respondeu “frequentemente” e “Até que ponto está satisfeito consigo próprio/a?” na qual a maioria respondeu que está “Satisfeito” sugerem que a doença oncológica das/os crianças/jovens filhos/as de cada cuidador afeta o psicológico. Porém, é destacado um pormenor: os cuidadores afirmam que a fase da doença influencia estas questões (e.g. “Neste momento não tenho tanto. Na fase inicial tem-se bastante.” (E1) e “Depende, nesta fase já estou um bocadinho melhor...” (E2)). Desta forma podemos afirmar que dependendo da fase da doença oncológica, os fatores psicológicos serão afetados de formas diferentes. Porém, a resposta a duas questões deste domínio foi contrária às anteriormente apresentadas: “Em que medida as crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?” verificou-se que a maioria afirmou “Muitíssimo” e “Até que ponto gosta da sua vida?” na qual se verificou que a maioria respondeu “Muito”. Para esta última, os cuidadores referem que gostam da sua vida, têm “*é pena do que aconteceu*” (E5) e que “*ainda não sei ao certo... até que ponto isto me afetou*” (E4) e, assim, classificam esta questão de uma forma inesperada. Deste modo, estes resultados vão ao encontro de Manne *et al.* (1995, cit. por Cunha, 2007) e Manne *et al.* (1996, cit. por Cunha, 2007) que afirmam que a depressão é frequente nos primeiros tempos a seguir ao diagnóstico e que, após alguns meses, existe um crescimento dos níveis de ansiedade. Afirmam ainda que um dos participantes refere que “*a ansiedade está sempre presente, estamos sempre ansiosos para saber o que se vai passar a seguir...*” (E5).

Relativamente ao domínio III e tendo em conta as respostas dos entrevistados às questões “Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?” e “Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?”, podemos afirmar que as relações funcionam como um suporte para os cuidadores destas/es crianças/jovens (e.g. “Estou muito satisfeita, graças a deus temos bons amigos... foi bom eles terem escolhido vir para o pé de mim...” (E5), “Agora as novas amigas que fiz, essas tive muito apoio” e “Muito satisfeito” (E1). Por outro lado, a questão “Até que ponto está satisfeito/a com

a sua vida sexual?” levantou algumas surpresas por parte dos participantes “Não estava à espera dessa pergunta...” (E4). Para além disso, os participantes valorizam a relação sexual, referindo os afetos, a intimidade e a cumplicidade, e não a relação sexual em si: “*Eu não posso dizer, eu não consigo classificar essa questão por um simples facto. Porque eu acho que não se pode classificar, isso tem a ver com o nosso estado de espírito... não quer dizer que pelo facto de não haver relação sexual que deixei de gostar e de estar satisfeita com o meu parceiro... é o carinho e a cumplicidade que há entre o casal...*” (E2) e “*...agora talvez haja menos oportunidade para a intimidade porque estamos menos tempo sozinhos*” (E5). Porém, um dos cuidadores referiu que nesta fase da doença do/a filho/a o companheiro está a ser prejudicado. Segundo a literatura, o cuidador de crianças e jovens apresentam sintomas de ansiedade, depressão e uma diminuição nos parâmetros referentes aos relacionamentos interpessoais (Weitzner *et al.*, 1999, cit. por Cunha, 2007; Steele *et al.*, 2003, cit. por Cunha, 2007; Dahlquist, Czyzewski & Jones, 1996, cit. por Cunha, 2007). Este estudo verificou-se que as relações de intimidade são prejudicadas devido à doença do/a filho/a, uma vez que não existe disposição para tal e este resultado vai ao encontro do que foi descrito anteriormente, em que diversos autores afirmam que existe uma diminuição nos fatores que dizem respeito aos relacionamentos interpessoais. Por outro lado, os participantes afirmaram que estão satisfeitos com as relações de amizade, o que pode sugerir um bom sistema de suporte.

O domínio IV, respeitante ao meio ambiente, apresenta resultados positivos, exceto em dois parâmetros em que os entrevistados revelam resultados mais baixos. Assim, podemos afirmar que todos os participantes responderam que estão muito satisfeitos com a segurança da Casa Acreditar de Coimbra e satisfeitos com o seu ambiente físico, as suas condições e o acesso que têm aos serviços de saúde (*e.g.* “É um local seguro” (E1), “É uma casa que tem todas as condições” (E2), “Estou satisfeita” (E3), “Eu pessoalmente acho que é saudável, sim” (E5). Os resultados mais baixos referem-se aos recursos financeiros que possuem para satisfazer as suas necessidades “*Não, temos que inventar, temos que dar...*” (E5) e a disponibilidade que têm para realizar atividades de lazer “*Não tenho...*” (E2). Relativamente às questões deste domínio, a literatura apresenta resultados acerca da dedicação ao cuidado do filho e à relação que isso tem com a diminuição de tempo para atividades de lazer e do cuidado pessoal (Andrade, 2012).

Com os tratamentos, os exames e todas as atividades e preocupações inerentes (Beck & Lopes, 2007, cit por Andrade, 2012), o cuidador passa a não ter tempo disponível para realizar as suas atividades pessoais *“Dá para ver que preciso, não é?”*(E2). Para além disso, os mesmos autores referem que o sistema imunitário da/o criança/jovem pode influenciar a frequência de sítios públicos *“Não podemos ir a uma festa com crianças... nesse dia ela estiver com as defesas em baixo é mais um internamento...”* (E1). É de destacar que no WHOQOL-Bref o domínio IV engloba o ambiente físico no que diz respeito à poluição, aos barulhos, entre outros. Os participantes entenderam esta questão como um ambiente saudável em termos sociais (sem conflitos, sem *stress*, entre outros). No entanto, achamos pertinente apresentar as respostas como foram dadas, uma vez que constituem uma base para possíveis intervenções.

É de ressaltar que um dos cuidadores afirmou o seu descontentamento com os serviços de saúde *“Pois aí é que a coisa já complica, e muito... mas não estou satisfeita não. Muito insatisfeita. Alguma coisa vai mesmo muito mal na nossa saúde...”* (E5) derivado ao tempo que se prolongou entre duas operações e que foi fulcral porque se verificou que *“...ele tinha então um tumor maligno.”* (E5). Este cuidador apresenta, por isso, uma grande indignação com o Serviço Nacional de Saúde perante o tratamento que o filho recebeu. Perante estes resultados, podemos afirmar que o meio ambiente apresenta, no geral, uma classificação positiva e, conseqüentemente, contribui positivamente para a perceção da qualidade de vida destes cuidadores.

Interessa refletir sobre os resultados da pergunta *“Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?”* e os mesmos indicam que os participantes nesta investigação percecionam a qualidade de vida na Casa Acreditar de Coimbra como *“Boa”* e *“Muito boa”* de forma equivalente. Podemos então concluir que apesar da doença oncológica do/a filho/a os cuidadores destas/es crianças e jovens a perceção de qualidade de vida na Casa Acreditar de Coimbra não foi muito alterada. É necessário referir que um dos participantes afirmou que *“...o facto de eu estar cá nunca é um bom motivo. Independentemente de ser uma casa que tem as melhores condições...”* (E4) o que nos leva a afirmar que, para este cuidador, a doença afetou a perceção que tem sobre a qualidade de vida na Casa Acreditar de Coimbra. De um modo geral, Andrade (2012) afirma que o domínio com valores mais pequenos é o domínio psicológico. No entanto,

no nosso estudo, o domínio que apresentou resultados mais baixos foi o domínio I, respeitante ao domínio físico.

Por fim, é essencial ressaltar que os objetivos propostos no início do estudo: compreender a perspetiva que os cuidadores informais das/os crianças/jovens que estão na Casa Acreditar de Coimbra têm sobre a sua qualidade de vida; perceber qual ou quais as mudanças que ocorrem após o diagnóstico de cancro num filho e perceber o impacto que a doença do/a filho/a tem na vida familiar, foram alcançados, na medida em que conseguimos compreender a perspetiva que os cuidadores das crianças e dos jovens com cancro que estão alojados na Casa Acreditar de Coimbra têm da sua qualidade de vida, através das respostas às questões apresentadas no nosso instrumento de avaliação. Para além disso, conseguimos recolher informação acerca das mudanças que ocorrem na dinâmica familiar após o diagnóstico de uma doença oncológica num filho (desde a falta de tempo para realizar atividades de lazer à falta de energia para as tarefas do dia-a-dia) e, com base nisso, percebemos que o impacto da doença oncológica do/a filho/a na vida familiar é bastante grande: as prioridades mudam, a necessidade de se deslocarem para outra cidade por causa dos tratamentos, o afastamento em relação à família, a falta de tempo para atividades que antes realizavam sem qualquer problema, entre outros. Deste modo, podemos afirmar que o cancro pediátrico causa um grande impacto na vida familiar.

5. Conclusão

Tendo em conta tudo o que foi apresentado e descrito até então, é importante e imprescindível refletir sobre a investigação desenvolvida, incluindo os seus limites e potencialidades. É relevante ressaltar que o estudo realizado é classificado como qualitativo de carácter exploratório e, portanto, apresenta uma dualidade: por um lado não podem ser tiradas conclusões empíricas, tornando-se uma limitação, mas, por outro lado, este estudo servirá de base para estudos futuros acerca da temática, o que é uma potencialidade. Relativamente à validade do estudo, o mesmo apresenta validade interna, na medida em que foram apresentadas respostas ao problema de investigação. Contudo, tal como foi supramencionado, não se pode generalizar as conclusões retiradas deste estudo, o que faz com que o mesmo não apresente validade externa.

Importa também destacar a escassa investigação existente em Portugal sobre a temática da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro. Esta carência de literatura tornou-se numa limitação nesta investigação, na medida em que os resultados apresentados não têm uma vasta base empírica de forma a serem ou não corroborados e, como tal, é imprescindível que sejam desenvolvidos estudos referentes a esta temática para que esta limitação seja colmatada. Porém, a presente investigação permite contribuir para a literatura do estudo da qualidade de vida dos cuidadores de crianças e jovens com cancro e constitui assim também uma potencialidade. Por outro lado, outra limitação deste estudo é o N do mesmo ser baixo o que, por si só, limita a investigação e, por conseguinte, os seus resultados. Gostaríamos que o N fosse maior, no entanto, devido a diversos fatores o mesmo não foi possível. Ao longo dos meses passados no contexto da Casa Acreditar de Coimbra, local onde foi realizada a investigação, muitas/os crianças/jovens não tiveram o seu estado clínico estabilizado, existindo muitas recaídas. Para além disso, o número de famílias novas da Casa aumentou devido ao crescente número de diagnósticos de cancro pediátrico. Desta forma, os cuidadores não estavam predispostos a realizar a entrevista devido à preocupação inerente ao estado de saúde do/a seu/ua filho/a.

Esta investigação surge no âmbito da realização do estágio curricular do mestrado em Ciências da Educação na Casa Acreditar de Coimbra e, portanto, é imprescindível serem apresentadas as implicações que este estudo tem para a Educação. Assim, tendo

em conta os resultados apresentados por este estudo, podemos afirmar que a formação para pais teria um impacto significativo. Vários cuidadores afirmaram que não estavam satisfeitos com o seu sono, com a energia que têm para o dia-a-dia e com a concentração que detêm para realizar diferentes tarefas. Como tal, prevê-se que, com uma articulação entre a equipa médica e os profissionais da Casa Acreditar, seria possível elaborar um programa de relaxamento e gestão da dor para colmatar a insatisfação do sono, a falta de energia, entre outros. Por outro lado, outra proposta educativa seria existirem atividades educativas de estabelecimento de rotinas e atividades para cuidar dos cuidadores. Esta iria ao encontro das necessidades encontradas durante as entrevistas, como a falta de tempo para atividades de lazer e a necessidade de terem esse tempo e também as intrigas existentes apontadas por um dos cuidadores. Neste seguimento, seria importante haver também formação sobre gestão do *stress*, uma vez que iria ajudar na questão supramencionada. Relativamente à questão de passarem muito tempo fora de casa e longe da família, seria interessante, numa abordagem multidisciplinar (médicos, enfermeiros, psicólogos e profissionais da Acreditar), encontrar uma possibilidade de irem a casa mais vezes e de facilitar a quem não tem acesso, chamadas de Skype para contactar a famílias e os amigos.

VI. Papel do Mestre em Ciências da Educação na Casa Acreditar de Coimbra

Neste capítulo será descrito e analisado o papel do mestre em Ciências da Educação na Casa Acreditar de Coimbra. Ao longo do estágio pudemos observar os diversos papéis que o técnico superior de educação pode desempenhar e percebemos o quão importante é e a relevância que tem para a Acreditar, neste caso, para a Casa Acreditar de Coimbra. O técnico superior de educação assume uma diversidade de papéis que variam e adequam-se consoante o contexto onde está inserido. Porém, existem alguns contextos que exigem ao profissional uma intervenção ampla e variada, e que o mesmo seja capaz de assumir diferentes papéis num só local, numa só instituição.

Na Casa Acreditar de Coimbra, local onde foi realizado o estágio curricular, esta particularidade do profissional de Ciências da Educação é bastante perceptível. Num só dia, o técnico superior de educação pode assumir funções de mediador familiar, mediador socioeducativo e de animador. Como tal, o profissional deve ser capaz de, perante uma situação, adaptar a sua intervenção o melhor possível, tendo sempre em conta o melhor para a Acreditar e para as famílias e crianças/jovens da Casa. Ao longo do estágio curricular foi necessário adequarmos a nossa postura pessoal e profissional perante as 46 famílias que conhecemos e com quem intervimos. Tendo em conta a diversidade de culturas, crenças pessoais, religiões, línguas e personalidades, a competência de análise de necessidades foi imprescindível para que o estágio decorresse da melhor forma possível. Para além disso, os interesses das famílias e das/os crianças/jovens foram sempre tidos em conta para que a intervenção fosse o mais eficaz possível. Só faz sentido num contexto como este, e noutros onde o profissional de Ciências da Educação atue, que as atividades sejam concretizadas tendo em conta os interesses do público-alvo.

Após a deteção das necessidades, cabe ao técnico superior de educação planificar as atividades que serão realizadas com o público-alvo, definir os objetivos para as mesmas e avaliá-las. Um aspeto muito importante que foi observado e experienciado ao longo do estágio curricular foi a necessidade de adequar as atividades aos percalços que pudessem acontecer (e aconteceram), como por exemplo: a ausência de participantes, a ausência de recursos, a falha técnica de recursos, a desistência de participantes no decorrer da atividade, entre outros. Para além disso, o profissional de Ciências da Educação, no

contexto que é descrito, necessita de saber organizar e executar atividades em conjunto com outros profissionais. Como tal, é desenvolvida a competência de trabalhar numa equipa multidisciplinar, em que diversos profissionais contribuem, tendo em conta a sua área, para a solução de um problema comum e obtêm, para além da solução, um enriquecimento recíproco. Posto isto, não nos podemos esquecer de que o técnico atua sempre, sem exceções, em conformidade com os princípios éticos necessários e, como tal, é essencial que o mesmo estabeleça uma relação de confiança e respeito com as famílias e crianças/jovens.

No decorrer do estágio curricular, foi perceptível que o profissional de Ciências da Educação assume um papel imprescindível no que diz respeito à gestão da Casa, desde o acolhimento das famílias à gestão dos voluntários. Cabe ao técnico superior de educação fazer o acolhimento de novas famílias e o acompanhamento durante o período que se encontram na Casa. Assim, o profissional faz a gestão e distribuição dos quartos da Casa, tendo sempre em conta que as famílias de crianças/jovens com cancro têm prioridade no alojamento. Nesta função do profissional de Ciências da Educação enquanto mediador familiar, é imprescindível que o mesmo apresente competências interpessoais capazes de permitir que se crie um ambiente de confiança e respeito que possibilite o bem-estar entre todos. São também necessárias outras competências, desde a organização à gestão de conflitos. Outra função que o profissional de Ciências da Educação assume é a gestão dos voluntários. Assim, este é responsável pela seleção dos mesmos, em conformidade com a coordenadora do núcleo, pelo apoio, divisão de tarefas e gestão de conflitos entre os mesmos. Desta forma, podemos constatar que o técnico superior de educação assume um papel de elevada importância no que diz respeito à resolução de conflitos, seja entre famílias, entre voluntários ou mesmo entre eles.

É passível concluir que o papel do mestre em Ciências da Educação na Casa Acreditar de Coimbra é essencial. Para além de ser capacitado de competências que o tornam adaptável a diferentes contextos e a diversas funções, apresenta também uma grande capacidade de resolução de conflitos, o que, neste contexto, é indispensável. Não podemos deixar de reforçar que o profissional intervém sempre tendo em conta os princípios éticos necessários ao bem-estar das famílias e crianças/jovens e também da Acreditar enquanto associação. Deste modo, o profissional de Ciências da Educação



assume funções desde a planificação de atividades e execução das mesmas, à receção e acolhimento das famílias incluindo também o acompanhamento das mesmas.

Afirmamos assim que o técnico superior de educação tem um papel de elevada importância na Acreditar e que, acima de tudo, possui as competências necessárias para intervir com a população alvo e de acordo com os princípios da associação, sem nunca deixar de procurar formas de crescimento pessoal e profissional.

VII. Reflexão Crítica e Considerações Finais

As Ciências da Educação englobam diversas áreas de intervenção e, como tal, é imperativo que o profissional seja capaz de atuar em diversos contextos, com diferentes públicos-alvo. Desta forma, foi estabelecido que seria interessante e desafiante explorar e intervir num contexto que estivesse fora da nossa zona de conforto. Como tal, escolhemos a Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro, mais concretamente, a Casa Acreditar de Coimbra como local de estágio curricular para que fôssemos desafiadas tanto a nível pessoal como profissional.

O primeiro contacto com a associação foi muito positivo e houve, por parte de toda a equipa da Casa, um ótimo acolhimento e suporte que se prolongou durante todo o percurso. Ao longo do estágio, percebemos que este iria ser um desafio devido à constante mudança das famílias que estavam alojadas na Casa. Para isso, percebemos que seria importante planearmos atividades que fossem facilmente adaptáveis e flexíveis ao número de participantes, às possíveis desistências, à falta de interesse, entre outros. No entanto, apesar de tudo, ocorreu diversas vezes algumas atividades não serem realizadas por falta de interesse dos destinatários. O próprio contexto é considerado um desafio, uma vez que contactámos com uma população vulnerável e, como tal, foi preciso aprender a gerir muitos sentimentos e acontecimentos. Realizar o estágio neste contexto revelou-se muito estimulante, visto que fomos postas à prova por diversas vezes em diferentes situações por vários motivos e isso permitiu um crescimento sem medidas a todos os níveis.

Para além disso, o estudo realizado permitiu-nos aprofundar a perceção que os cuidadores destas crianças e destes jovens têm sobre a sua qualidade de vida e até que ponto a doença oncológica de um filho pode influenciar o dia-a-dia de uma família. Permitiu-nos também descobrir um gosto pela investigação, em concreto na área da Educação, que até agora era apenas uma ideia. No decorrer da mesma, percebemos o quão interessante é investigar uma determinada temática, encontrar os instrumentos e metodologias adequados à mesma, perceber como os resultados vão ser explicados e terminar com conclusões que julgávamos saber e que nos surpreendem mesmo assim. Destacamos por isso o interesse e curiosidade em continuar a investigar na área da

Educação para que possamos crescer enquanto profissionais e também para que as investigações nesta área sejam cada vez mais.

No decorrer destes meses, foi-nos possibilitado inúmeros momentos de aprendizagem e crescimento, tanto por parte das famílias, como dos profissionais da Casa, resultando numa procura de sermos mais e melhor. Deste modo, o tempo passado na Casa Acreditar de Coimbra permitiu-nos aprendizagens incontáveis, momentos incomparáveis, memórias inigualáveis. Possibilitou-nos também alargar a noção de tempo e as consequências que isso traz e, com as famílias, aprendemos que um dia pode ter durações diferentes: tanto pode demorar um segundo ou um mês a passar.

Concluimos assim o nosso trabalho, com a sensação de que alguma coisa ficou por dizer, muitos sentimentos por explicar e muito por fazer. Estar na Casa Acreditar de Coimbra é lembrar-nos de que vale sempre a pena acreditar, é pormo-nos no lugar do outro sem percebermos, é ponderarmos as nossas perspetivas e os nossos problemas, é fazer-nos refletir sobre o nosso papel enquanto pessoa e profissional e, acima de tudo, é crescer, dia após dia, e viver com o coração cheio. Terminamos desta forma o nosso percurso na Casa Acreditar de Coimbra com o coração cheio dos mais belos sorrisos e das mais sinceras gargalhadas. Não podíamos de deixar de agradecer a todos os que, durante estes meses, nos tocaram o coração de diferentes maneiras e que fizeram com que tudo isto foi possível. O mais sincero obrigada.

VIII. Referências Bibliográficas

- Acreditar (s/d^a). *Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro*.
Acedido em 12 novembro, 2016 de <http://www.acreditar.org.pt/>
- Acreditar (s/d^b). *Acreditar: Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro*.
Acedido em 20 agosto, 2017 de <http://www.acreditar.org.pt/>
- Acreditar (s/d^c). *Relatório de Atividades 2016*. Acedido em 25 agosto, 2017 de
http://www.acreditar.org.pt/files/relatorio_de_actividades_2016.pdf
- Albuquerque, E., Cabral, A. S. (2015). *Psico-oncologia: temas fundamentais*. Lisboa:
Lidel
- Alves, D. R. B. (2013). *O impacto da doença oncológica na família*. Monografia de
Licenciatura em Psicologia, Faculdade de Filosofia, Universidade Católica
Portuguesa, Portugal. Acedido em 16 setembro, 2017 de
<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>
- Amado, J. (2014). *Manual de investigação qualitativa em Educação* (2nd ed.). Coimbra:
Imprensa da Universidade de Coimbra
- Andrade, S. F. O. (2012). *Cuidadores de crianças com neoplasia: um estudo sobre
Qualidade de Vida e Sobrecarga*. Monografia de Licenciatura em Psicologia,
Universidade Estadual de Paraíba, Brasil
- Arruda, R. & Baia, A. & Colaço, J. (2014). *O que é Exclusão Social?*. Lisboa: Escolar
Editora
- Bailão, A. L. S. (2013). *O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e
qualidade de vida familiar*. Dissertação de Mestrado em Psicologia,
especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia e de
Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal
- Brennan, J. (2004). *Cancer in context: a practical guide to supportive care*. Oxford:
Oxford University Press

- Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora
- Correia, A. M. S. (2011). *A experiência subjetiva da vivência da doença em sobreviventes de cancro na infância e as suas motivações para o voluntariado em oncologia pediátrica: estudos de caso*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Portugal. Acedido em 24 abril, 2016 de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/5091/1/ulfpie039692_tm.pdf
- Cunha, C. M. (2007). *Avaliação transversal da qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com cancro por meio de um instrumento genérico – “36 Item Short Form Health Survey Questionnaire” (SF-36)*. Dissertação de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Brasil
- Decreto-lei nº 74/1999, de 16 de março (1999). *Aprova o Estatuto do Mecenato, onde se define o regime dos incentivos fiscais no âmbito do mecenato social, ambiental, cultural, científico ou tecnológico e desportivo*. Diário da República I Série A. Ministério das Finanças: Lisboa
- Decreto-lei nº 3/2008, de 7 de janeiro (2008). *Dispõe sobre Apoios Especializados a prestar na Educação Pré-Escolar e nos Ensinos Básico e Secundário dos sectores público, particular e cooperativo* Diário da República nº 4 – I Série. Ministério da Educação: Lisboa
- Decreto-lei nº 71/2009, de 6 de agosto (2009). *Cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica*. Diário da República nº 151 – I Série. Ministério da Educação. Lisboa
- Ferreira, H. et al. (s/d). *A Pobreza e a Exclusão Social: Teorias, Conceitos e Políticas Sociais em Portugal*.
- Frade, M. A. G. (2012). *O tratamento com quimioterapia: que necessidades e implicações na dinâmica familiar da pessoa com cancro*. Acedido em 15



setembro, 2017 de

<https://www.aeop.pt/ficheiros/5b71804af48b9705e9749687975c6f95.pdf>

Junior, A. L. C. & Kohlsdorf, M. (2012). Impacto Psicossocial do Cancro Pediátrico para Pais. *Paidéia*, 22 (51), 119-129

Kluthcovsky, A. & Kluthcovsky, F. (2009). *O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática*. Acedido em 15 janeiro, 2018 de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082009000400007

Liga Portuguesa Contra o Cancro (2015). *Leucemia*. Acedido em 14 setembro, 2017 de <https://www.ligacontracancro.pt/leucemia/>

Meireles-Coelho, C.; Izquierdo, T. & Santos, C. (2007). *Educação para todos e sucesso de cada um: do relatório de Warnock à Declaração de Salamanca*. Universidade de Aveiro. Acedido em 13 setembro, 2017 de <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/09/RELATORIO-WARNOCK.pdf>

Paiva, S. (2015). *Relatório de Estágio*. Relatório de Estágio de Mestrado em Ciências da Educação, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal

Pereira, F. A. F. E. (2015). *Envolvimento ativo/positivo da escola, família e comunidade na intervenção de alunos com psicopatologias e necessidades educativas especiais*. Dissertação de Mestrado em Psicologia da Educação, Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, Portugal. Acedido em 15 setembro, 2017 de <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/18702/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Fernanda%20Freitas.pdf>

Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica. (2017). *O Cancro Pediátrico, Tipos de Cancro, Tratamentos e Efeitos*. Acedido em 23 agosto, 2017 de <http://www.pipop.info/gca/index.php?id=150>

- Rubira, E. A. *et al.* (2012). Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. *Acta Paul Enferm*, 25 (4), 567-573
- Santos, S. I. F. (2016). *Adaptação individual e familiar no cancro pediátrico: fatores e contextos de influência*. Tese de Doutoramento em Psicologia, especialidade em Psicologia da Saúde, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal
- Dudovskiy, J. (2017). *Research-methodology: Exploratory Research*. Acedido em 21 janeiro, 2018 de <https://research-methodology.net/research-methodology/research-design/exploratory-research/>
- UNESCO. (1994). *Declaração de Salamanca: conferência mundial sobre as necessidades educativas especiais*. UNESCO



ANEXOS



Anexo I - Registo das observações diretas

Registo das observações diretas

Atividade	Dia	Participantes	Observação direta	Indicadores de satisfação	Indicadores de interesse	Indicadores de entusiasmo

Anexo II – Teatro de Halloween

Halloween: o que nos faz acreditar?

N: narrador; F: fantasma; João: morador do bairro; Maria: moradora do bairro; Belmiro: morador do bairro fantasiado.

N: O Halloween tem uma história muito longa. Uma destas histórias (há muitas, muitas mais!...) remonta aos Celtas (povo do Oeste da Europa que data o seu início antes de Cristo). Passados milénios, ainda se mantêm algumas tradições do Halloween pelo mundo fora. Vamos por isso centrar-nos num bairro tipicamente belga. Era dia 31 de outubro e a manhã começava com nevoeiro, com o típico frio que já começa gelar os ossos. O Belmiro já tinha o seu fato “anti fantasma” pronto e olhava para ele com admiração.

Belmiro: Tão lindamente assustador que o meu fato está. Ano após ano fica cada vez mais difícil o fantasma chegar perto de mim...

N: Na casa ao lado do Belmiro, a Maria acordava e preparava o seu pequeno-almoço falando com os seus botões.

Maria: Um bocado de leite, um bocado de café...

N: E espreita pela janela.

Maria: Lá está aquele Belmiro parvo a olhar para o seu fato assustador... Mais um ano que vamos ter aturar as tolices dele durante a noite...

N: Entretanto, batem à porta da Maria. “Truz, truz, truz!”. A Maria vai abrir.

Maria: Oh João, bom dia! Como estás? Olha, anda ver o que aquele tonto anda a fazer!

N: A Maria e o João comentam efusivamente o Belmiro, que continua a admirar o seu fato. De repente, veem o Belmiro sair de casa e aproximar-se da casa da Maria. “Truz, truz, truz!”. A Maria, a medo, vai abrir a porta.

Maria: Bom dia Belmiro. Como estás?

Belmiro: Estou bem e os meninos? (entrando pela casa dentro)

Maria e João: Estamos bem, estamos bem...

Belmiro: Vim aqui porque notei que estavam a ver-me através da janela. Ainda não é este ano que se vão disfarçar? Ainda não acreditam em mim?

João: Acho que não... Sabes Belmiro, nós não acreditamos nessa história maluca que estás sempre a contar...

Belmiro: Pronto, está bem, assim seja. Vemo-nos logo à noite... se me reconhecerem!

N: O dia passou e o Belmiro andava de trás para a frente com o fato dentro de casa enquanto gritava e fazia barulhos assustadores.

Belmiro: BUUUUUUH, afastem-se, aqui ninguém vos quer! UUUUUUUUUUH!

N: Já era de noite, depois do jantar, e a Maria e o João estavam em casa dela a beber um café e a comer bolachas. De repente, enquanto conversavam, ouviram algo que os assustou. “UUUUUUUH, UUUUUUH”

João: O que será este barulho? Parece o Belmiro...

Maria: Ai João, no início parecia, mas não achas que parece ser diferente? Nunca ouvi isto antes.

João: Tens razão, mas não deve ser nada! Deve ser uma nova “técnica” do Belmiro para afastar “fantasmas”.

Maria: AHAHAH, tens razão.

N: Só que o barulho continuou e, quando a Maria e o João estavam meesmo a acabar as suas bolachas, alguma coisa entrou pela janela e ficou a pairar à frente deles. Era uma figura branca, esvoaçante e não tirava os olhos deles. Sem saber o que fazer, começaram a gritar por socorro.

Maria e João: SOCORRO! ALGUÉM NOS AJUDE! SOCORROOOOOO!

F: UUUUUUUUUUUUUUUUH, UUUUUUUUUUUUUUH! (enquanto circula à volta deles)

Maria e João: SOCORROOOOOO!

N: De repente, aparece o Belmiro com o seu disfarce e tenta distrair o fantasma. No entanto, a manobra de diversão não funciona e vê-se obrigado a tirar dois disfarces da sua



mochila e a atirá-los ao João e à Maria. Estes, com muita dificuldade, conseguem alcançar os disfarces e colocam-nos de imediato. Quase instantaneamente, o fantasma assusta-se e recua, acabando por sair de casa da Maria.

Maria: Ai, eu nem consigo acreditar, ele foi-se embora!

João: A história do Belmiro sempre era verdadeira...

Belmiro: Eu sempre disse! E no meio desta confusão, achavam que alguém vos ia ouvir?

João: Eu tinha esperança que sim...

Maria: Eu também...

Belmiro: E ainda bem que tinham, nunca podem perder a esperança! Temos sempre que acreditar!

Anexo III – Questionário de Avaliação da reunião de voluntários

Avaliação Individual da Reunião

Formando:

Nome	
Cargo	Voluntário

Acção de Formação:

Título			
Data	2/11/2016	Total de horas	2 Horas

A desenvolver	Resultados		
	C	NC	PC
Refletir sobre o voluntariado da Casa em 2017			

C – Cumprido; NC – Não Cumprido; PA – Parcialmente Cumprido.

	1	2	3	4
EU				
Partilha e consolidação de experiências				
Reflexão para a melhoria da prática do voluntariado				
AS FORMADORAS				
Metodologias de comunicação utilizadas				
Competências técnicas				
A SESSÃO				
Organização				
Ritmo				
Estrutura sequencial da reunião				
Qualidade do espaço físico				
Cumprimento dos objectivos propostos				
OS PARTICIPANTES				
Contributos do grupo				
AVALIAÇÃO GLOBAL				



LEGENDA	
1	Totalmente insatisfeito(a)
2	Insatisfeito(a)
3	Satisfeito(a)
4	Totalmente satisfeito(a)

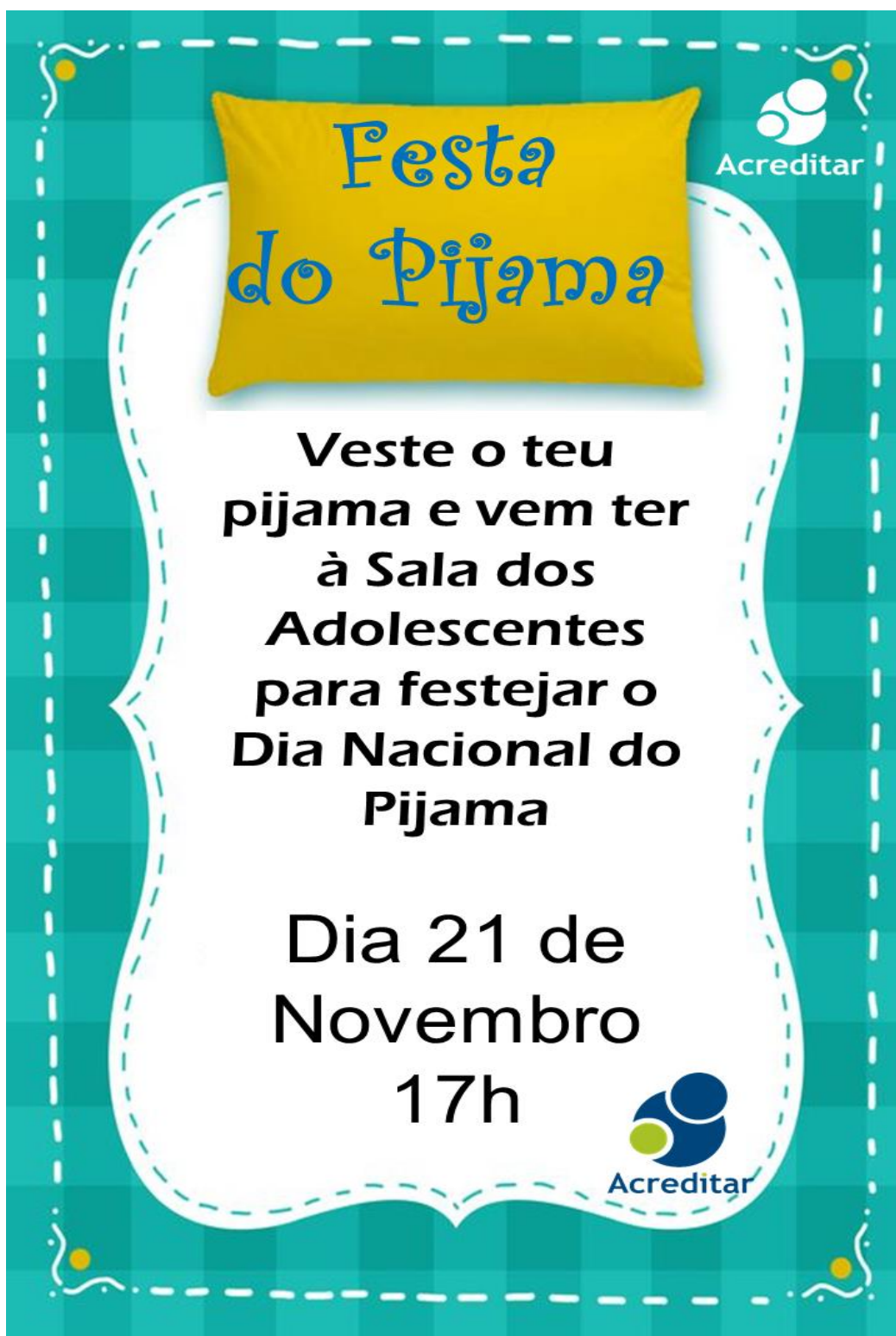
Comentários e Sugestões:

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com o Núcleo Centro da Acreditar.

Anexo IV – Cartaz do Magusto



Anexo V – Cartaz do Dia Nacional do Pijama



Anexo VI – Questionário de avaliação do *Workshop* “Cuidar de Nós”

Avaliação Individual da Formação

Formando:

Nome	
Mãe	

Acção de Formação:

Título	Workshop “Cuidar de nós”		
Entidade Formadora	Body Shop		
Formador	Colaboradoras		
Data	28-11-2016	Total de horas	14h30-17h00

Competências a desenvolver	Resultados		
	A	NA	PA
A importância do “Cuidar de nós”			
Cuidados Faciais			

A – Adquiridas; NA – Não adquiridas; PA – Parcialmente adquiridas

	1	2	3	4
EU				
Consolidação/aquisição de conhecimentos teóricos				
Preparação para a prática				
O FORMADOR				
Documentação entregue				
Metodologias de comunicação utilizadas				
Equilíbrio: conceitos teóricos e práticos				
Competências técnicas				
A SESSÃO				
Organização				
Ritmo				
Estrutura sequencial da apresentação				
Qualidade do espaço físico				
Cumprimento dos objectivos propostos				
OS PARTICIPANTES				
Contributos do grupo				
AVALIAÇÃO GLOBAL				



LEGENDA	
1	Totalmente insatisfeito(a)
2	Insatisfeito(a)
3	Satisfeito(a)
4	Totalmente satisfeito(a)

Comentários e Sugestões:

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com o Núcleo Centro da Acreditar.

Anexo VII – Questionário de Avaliação do *Workshop* de Decorações de Natal

Avaliação Individual da Formação

Formando:

Nome	
Cargo	

Acção de Formação:

Título	Workshop de Decorações de Natal				
Formador	Clara Ferrand e Josefina Miranda				
Data Inicio	17-11-2016	Data Fim	17-11-2016	Total de horas	2h

Competências a desenvolver	Resultados		
	A	NA	PA
Criatividade			
Relação interpessoal			

A – Adquiridas; NA – Não adquiridas; PA – Parcialmente adquiridas

	1	2	3	4
EU				
Consolidação/aquisição de conhecimentos teóricos				
Preparação prática para o trabalho				
O FORMADOR				
Documentação entregue				
Metodologias de comunicação utilizadas				
Equilíbrio: conceitos teóricos e práticos				
Competências técnicas				
A SESSÃO				
Organização				
Ritmo				
Estrutura sequencial da apresentação				
Qualidade do espaço físico				
Cumprimento dos objectivos propostos				
OS PARTICIPANTES				
Contributos do grupo				
AVALIAÇÃO GLOBAL				



LEGENDA	
1	Totalmente insatisfeito(a)
2	Insatisfeito(a)
3	Satisfeito(a)
4	Totalmente satisfeito(a)

Comentários e Sugestões:

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com o Núcleo Centro da Acreditar.

Anexo VIII – Cartaz do *Workshop* de Decorações de Natal



Anexo IX – Cartaz da Festa de Natal



Anexo X – Questionário de Avaliação da Formação de Voluntários

1ª parte

Acreditamos que as suas opiniões, comentários e sugestões são essenciais no processo contínuo de aproximação às necessidades e expectativas dos voluntários. Ajude-nos a potenciar a eficiência do trabalho voluntário no apoio a crianças com cancro e suas famílias.

Por favor classifique cada comunicação segundo:

DIA 18 DE FEVEREIRO DE 2017								
MÓDULOS	INTERESSE GLOBAL DO CONTEUDO				RELEVÂNCIA PARA O TRABALHO VOLUNTÁRIO			
	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO
Apresentação da Acreditar Dra. Patrocínio Grilo								
Testemunho de um Pai Paulo Pinto								
Voluntariado: Funções e Regras – Parte I Paula Andrade e Brigitte Seixas								
Testemunho de um Barnabé António Lopes								
Testemunho de Voluntários Mª Teresa Baptista, Mª Madalena Santos, Bárbara Teixeira								

O que gostou MAIS	
O que gostou MENOS	
Comentários & Sugestões	



NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com a Coordenação do Voluntariado.

NOME (opcional) _____

Muito obrigado pela sua colaboração!

2ª parte
Acreditamos que as suas opiniões, comentários e sugestões são essenciais no processo contínuo de aproximação às necessidades e expectativas dos voluntários. Ajude-nos a potenciar a eficiência do trabalho voluntário no apoio a crianças com cancro e suas famílias.

Por favor classifique cada comunicação segundo:

DIA 17 DE MARÇO DE 2017								
MÓDULOS	INTERESSE GLOBAL DO CONTEUDO				RELEVÂNCIA PARA O TRABALHO VOLUNTÁRIO			
	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO
A Perspectiva da Equipa de Educação de Infância Educadora Dulce Cruz								
Cancro Infantil – Aspectos Médicos Dr. Manuel Brito								
Cancro Infantil - A Perspectiva da Equipa de Enfermagem Enfª Helena Lourenço								

O que MAIS gostou	
--------------------------	--



O que MENOS gostou	
Comentários & Sugestões	

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com a Coordenação do Voluntariado.

NOME (opcional) _____

Muito obrigado pela sua colaboração!

3ª parte

Acreditamos que as suas opiniões, comentários e sugestões são essenciais no processo contínuo de aproximação às necessidades e expectativas dos voluntários. Ajude-nos a potenciar a eficiência do trabalho voluntário no apoio a crianças com cancro e suas famílias.

Por favor classifique cada comunicação segundo:

DIA 29 DE ABRIL DE 2017								
MÓDULOS	INTERESSE GLOBAL DO CONTEUDO				RELEVÂNCIA PARA O TRABALHO VOLUNTÁRIO			
	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO	NADA SATISFEITO	POUCO SATISFEITO	ALGO SATISFEITO	MUITO SATISFEITO
Voluntariado (Parte II): Técnicas e Ética Brigitte Seixas e Joana Silvestre								
Trabalho em Equipa Dra. Tânia Morais								

O que MAIS gostou	
--------------------------	--

Joana Silvestre r



O que MENOS gostou	
Comentários & Sugestões	

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com a Coordenação do Voluntariado.

NOME (opcional) _____

Muito obrigado pela sua colaboração!

Anexo XI – Cartaz da Sessão Aberta de Reiki



Anexo XII – Questionário de Avaliação da Sessão Aberta de Reiki

Avaliação Individual da Formação

Formando:

Nome	
Cargo	

Acção de Formação:

Título	Sessão de Esclarecimento de Reiki				
Formador	Ana Gonçalves				
Data Inicio	03-04-2017	Data Fim	03-04-2017	Total de horas	2 horas

Competências a desenvolver	Resultados		
	A	NA	PA

A – Adquiridas; NA – Não adquiridas; PA – Parcialmente adquiridas

	1	2	3	4
EU				
Consolidação/aquisição de conhecimentos teóricos				
Preparação prática para o trabalho				
O FORMADOR				
Documentação entregue				
Metodologias de comunicação utilizadas				
Equilíbrio: conceitos teóricos e práticos				
Competências técnicas				
A SESSÃO				
Organização				
Ritmo				
Estrutura sequencial da apresentação				
Qualidade do espaço físico				
Cumprimento dos objectivos propostos				
OS PARTICIPANTES				
Contributos do grupo				
AVALIAÇÃO GLOBAL				



LEGENDA	
1	Totalmente insatisfeito(a)
2	Insatisfeito(a)
3	Satisfeito(a)
4	Totalmente satisfeito(a)

Comentários e Sugestões:

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com o Núcleo Centro da Acreditar.

Anexo XIII – Cartaz do *Workshop* de Trabalho Manuais

Workshop Trabalhos Manuais



Quarta-feira

17 de Maio

15h - 17h30
Sala de Formações





Anexo XIV – Questionário de Avaliação do *Workshop* de Trabalhos Manuais

Avaliação Individual da Formação

Formando:

Nome	
Cargo	

Acção de Formação:

Título	<i>Workshop</i> de Trabalhos Manuais				
Formador	Voluntária Clara Ferrand				
Data Inicio	17-05-2017	Data Fim	17-05-2017	Total de horas	2 horas

Competências a desenvolver	Resultados		
	A	NA	PA

A – Adquiridas; NA – Não adquiridas; PA – Parcialmente adquiridas



	1	2	3	4
EU				
Consolidação/aquisição de conhecimentos teóricos				
Preparação prática para o trabalho				
O FORMADOR				
Documentação entregue				
Metodologias de comunicação utilizadas				
Equilíbrio : conceitos teóricos e práticos				
Competências técnicas				
A SESSÃO				
Organização				
Ritmo				
Estrutura sequencial da apresentação				
Qualidade do espaço físico				
Cumprimento dos objectivos propostos				
OS PARTICIPANTES				
Contributos do grupo				
AVALIAÇÃO GLOBAL				

LEGENDA	
1	Totalmente insatisfeito(a)
2	Insatisfeito(a)
3	Satisfeito(a)
4	Totalmente satisfeito(a)

Comentários e Sugestões:

NOTA: Todos os dados aqui recolhidos são para uso exclusivo da ACREDITAR, não serão vendidos ou cedidos a terceiros e podem ser consultados por si sempre que desejar bastando, para o efeito, entrar em contacto com o Núcleo Centro da Acreditar.

Anexo XV – Cartaz do *Workshop* “NEE’s e Oncologia Pediátrica: (des)construindo o puzzle”



NEE's e Oncologia Pediátrica:
(Des)construindo o puzzle

Dia 30 de Maio
14h-17h

Com:
Sónia Mairos Ferreira
(FPCE UC)
Brigitte Seixas
(Acreditar)
Joana Silvestre
Mariana Felício

Sala 1.4
Pólo da
FPCE UC

1 shampoo/
1 bem alimentar revertendo
 ACREDITAR *

Desafios
Sintomas
Intervenção

Inscrições:
Form
no evento do 

* A entregar no dia do workshop

Anexo XVI – Planificação do *Workshop* “NEE’s e Oncologia Pediátrica: (des)construindo o puzzle”

Planificação do Workshop

Tema	Oncologia Pediátrica
Título	NEE’s e Oncologia Pediátrica: (Des)construindo o puzzle
Data	30 de maio, 3ª feira
Local	1.4 Pólo da FPCE UC
Tempo previsto	14h-17h
Formador(es) responsáveis	Joana Silvestre Mariana Felício Sónia Mairós Ferreira Brigitte Seixas
Grupo-alvo	Alunos de Ciências da Educação
Pré-requisitos	Não são necessários pré-requisitos
Objetivo geral	Reconhecer as necessidades educativas especiais (de carácter temporário e permanente) sugerindo uma proposta de intervenção educativa especializada; Compreender o papel do profissional em Ciências da Educação no contexto de Oncologia Pediátrica.
Aprendizagem fundamental	Distinguir as necessidades educativas especiais de carácter temporário e saber intervir no contexto de Oncologia Pediátrica.
Tarefa para a transferência da aprendizagem fundamental	Role-play “E agora?”

Momento/ Tempo	Objetivos específicos	Conteúdos Pontos-chave	Método/Estratégias/Técnicas	Recursos	Atividades dos formandos	Avaliação
Apresentação das formadoras	Conhecer as formadoras.	Nome das formadoras e contacto eletrónico.	Expositiva.	Materiais: Apresentação Prezi.	_____	_____
Dinâmica de apresentação dos formandos	Conhecer os formandos.	Nome dos formandos; Integração.	Ativa.	Logísticos: Sala ampla.		Observação direta.

Apresentação da Acreditar	Conhecer a Associação.	O que é a Acreditar? Como funciona?	Expositiva.	Materiais: Apresentação Prezi.		
Dinâmica “Descobre o cancro”	Conhecer os tipos de cancro mais comuns em idade pediátrica e os seus sintomas.	Tipos de cancro; Sintomas.	Ativa.	Materiais: Apresentação Prezi; Cartolinas; Folhas com o corpo humano. Logísticos: Sala ampla.		
Impacto do cancro na criança	Conhecer os efeitos que os tratamentos têm e como é que se traduzem em NEE’s (carácter temporário e permanente)	NEE’s temporárias e permanentes; Efeitos dos tratamentos do cancro.	Expositiva; Ativa.	Materiais: Quadro de giz/branco; Apresentação Prezi.		
Role-play “E agora?”	Propor uma intervenção educativa com base numa situação pré-definida.	Diversos exemplos.	Expositiva; Ativa.	Materiais: Apresentação Prezi; Logísticos: Sala ampla.		

Anexos
Bibliografia

Anexo XVII – Questionário de Avaliação do *Workshop* “NEE’s e Oncologia Pediátrica: (des)construindo o puzzle”

1. Como soubeste da ocorrência do workshop?
2. Correspondeu às expectativas?
3. Como classificas as dinâmicas realizadas durante o workshop?
4. Este workshop permitiu-te adquirir conhecimentos novos?
5. Num contexto de trabalho e/ou estágio é possível aplicar os conhecimentos que adquiriste?
6. Como classificas a prestação da Dra. Brigitte Seixas (Acreditar)?
7. Como classificas a prestação da Professora Doutora Sónia Mairos Ferreira (FPCE UC)?
8. Como classificas a prestação da estagiária de Licenciatura em Ciências da Educação no contexto da Unidade de Observação e Intervenção II, Mariana Felício?
9. Como classificas a prestação da estagiária de Mestrado em Ciências da Educação no contexto do estágio curricular, Joana Silvestre?

Anexo XVIII – Cartaz da Sardinhada



Anexo XIX – Letra da marcha popular

Os santos são populares
A ACREDITAR também é
E em cada um de nós
Em cada um de nós
Existe um Barnabé.

Hoje é dia de festa
Há sardinhas p'ra comer
E vamos todos dançar
Vamos todos dançar
E a festa fazer.

Com bandeirolas de cores
ais balões e um manjerico
Um brinquedo p'ra animar
Brinquedo p'ra animar
Este bailarico.

As mesas estão a preceito
O sol marca este dia
Vamos todos festejar
Todos festejar
O amor e alegria.

Santo António e São João
O São Pedro a seguir
São as festas populares
As festas populares
Que nos fazem sorrir.

Neste dia de convívio
Vamos lá todos marchar
Não nos podemos esquecer
Não podemos esquecer
De ACREDITAR.



Anexo XX – Consentimento informado

Consentimento Informado

Eu, _____
(nome do participante), declaro que concordo em participar na entrevista gravada por áudio conduzida pela mestrand Joana Lopes Silvestre. Tomei conhecimento de que esta entrevista, com a temática “Qual a perceção dos cuidadores informais das/os crianças/jovens incluídos na Casa Acreditar de Coimbra sobre a sua qualidade de vida?”, está inserida numa investigação no âmbito do Mestrado em Ciências da Educação da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Fui informado(a) relativamente à natureza voluntária da minha participação, assim como da possibilidade de recusar, a qualquer momento, a participação na entrevista supramencionada sem qualquer implicação negativa. Para além disso, foi-me assegurada a confidencialidade e compreendi que todas as informações que foram recolhidas têm um fim estritamente académico.

Coimbra, (___/___/___)

Obrigada, desde já, pela sua participação!

Joana Lopes Silvestre

Joana Silvestre ee

Anexo XXI – Guião da entrevista**Guião de Entrevista**

Esta entrevista tem como objetivo compreender a perceção que os cuidadores informais das/os crianças/jovens incluídos na Casa Acreditar de Coimbra têm sobre a sua qualidade de vida.

Para tal, foi utilizado um instrumento que avalia a qualidade de vida, o WHOQOL-bref, instrumento este que é uma versão abreviada do WHOQOL-100.

I. Dados de Caracterização**Constituição do Agregado Familiar**

<i>Membro</i>	<i>Género</i>	<i>Idade</i>	<i>Profissão</i>	<i>Habilitações Literárias</i>	<i>Estado Civil</i>

a. Dados Complementares de Caracterização

- i. Qual o diagnóstico e a data de diagnóstico?
- ii. Há quanto tempo está na Casa Acreditar de Coimbra?

- iii. Há quanto tempo o seu filho está na Casa Acreditar de Coimbra?
- iv. Já esteve na Casa Acreditar de Coimbra antes? Se sim, quantas vezes? E o seu filho?
- v. Qual o número de tratamentos realizados?

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Muito má	Má	Nem boa nem má	Boa	Muito boa
1	2	3	4	5

Resposta curta:

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Nada	Pouco	Nem muito nem pouco	Muito	Muitíssimo
1	2	3	4	5

Resposta curta:

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

Resposta curta:

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Sempre
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XVI. Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XVIII. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
1	2	3	4	5

Resposta curta:

XXI. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
1	2	3	4	5

Resposta curta:

Anexo XXII – Transcrição das entrevistas

Entrevista 1

I. Dados de caracterização

Agregado familiar:

Pai: 40, engenheiro eletrotécnico, licenciatura, casado

Mãe: 38, tradutora, licenciatura, casada

Filha: 2 anos e meio

a) Dados complementares de caracterização

i. Leucemia, 4 de abril de 2017.

ii. Desde o dia 4 de abril ou o dia a seguir ou dias a seguir.

iii. Nós viemos para cá com umas análises no sangue algo preocupantes como se fosse uma anemia grave. A nossa pediatra disse para virmos aqui, para fazermos uma série de exames... o que aconteceu foi que estivemos a tarde toda a fazer exames, no final do dia deram-nos o diagnóstico, não com 100%, mas com 90 e muito % de certeza de que seria isto e nesse mesmo dia fomos para o piso 2 de oncologia. A mãe ficou com a menina no pediátrico e eu vim nesses dias a seguir para a Acreditar. Ficou internada dois meses e só depois é que veio para a Acreditar, no mês de junho.

iv. Nunca estive na Casa Acreditar antes.

v. A leucemia não são ciclos definidos como nas outras doenças oncológicas. É mais continua e faz todas as semanas. Portanto, desde que está cá tem feito. Fez no internamento tratamentos mais intensos. No Hospital de Dia faz todas as semanas, sempre.

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Mudou a perceção da qualidade de vida. Acho que muda sempre.

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?

As dores? Impede bastante. Ou melhor... eu estou a falar da parte pior que estivemos no internamento, em que houve dias em que ela tinha dores intensas o

dia todo e é muito traumático, mesmo. É ver sofrimento 24 horas sobre 24 horas.

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

Altera sempre. Estamos a vir cá todas as semanas... altera bastante. Também temos que administrar diariamente uma serie de medicação que exige certas horas. Quanto à alimentação ela não se alimenta corretamente, tem que ser de sonda, portanto altera bastante, sim.

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Bastante...

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

Neste momento? É razoável, consigo concentrar-me, sim...

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

Aqui na Acreditar? Bastante, sim. É um local seguro.

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

É bom...

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Se eu tenho? Sim, tenho.

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Sim, tenho.

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Neste momento, moderadamente. Não podemos, por exemplo, ir a um restaurante, neste momento. Não podemos ir a uma festa com crianças. Ou melhor, poder até poderíamos, mas depois se está lá uma criança com gripe e nesse dia ela estiver

com as defesas em baixo é mais um internamento. Se podemos evitar... Para já estamos a evitar algumas coisas. Por exemplo, não pudemos fazer praia este ano, no próximo também não poderemos fazer... condiciona sempre.

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Foram sempre respeitadas, nem nunca houve nada em contrário.

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Com o meu sono? Hmm, preciso de dormir mais. Não que eu tenha dificuldade em dormir, durmo é poucas horas.

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Mais ou menos.

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Comigo próprio? Estou satisfeito.

XVI. Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Estou satisfeito.

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Estou satisfeito.

XVIII. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?

Muito satisfeito.

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Muito

satisfeito.

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Estou satisfeito. Até mudei a perceção que tinha do Serviço Nacional de Saúde porque basicamente o que aconteceu foi ao final do dia diagnosticaram que a minha filha tinha leucemia e passadas umas horas estávamos no piso de oncologia para iniciar os tratamentos. Isto é uma coisa brutal, espetacular. A vossa filha tem isto e quando damos conta estamos a entrar no tratamento. Começaram logo. Portanto, a perceção que temos que o Serviço Nacional de Saúde é lento e não sei que mudou bastante e concretamente este hospital e a equipa de enfermagem que há aí são de topo mesmo.

XXI. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Neste momento não tenho tanto. Na fase inicial tem-se bastante. Há muita incerteza e depois a palavra cancro ainda é uma coisa que assusta muito, ainda para mais num filho... deve haver poucas coisas piores do que isso. Mas depois as coisas começam a ganhar um rumo e depois também temos que... não há nada a fazer. Baixar os braços é desistir, temos que pensar positivo e pôr essas coisas para trás das costas basicamente e encarar as coisas com energia positiva e com otimismo e com força para isto ir a bom porto.

Entrevista 2

I. Dados de caracterização

Agregado familiar:

Pai: 39, vendedor/distribuidor, 12 ano, casado

Mãe: 35, assistente social. Licenciatura, casada

Filha 1: 10, estudante, 1º ciclo

Filho 2: 4, estudante, pré escolar

a) Dados complementares de caracterização

- i. Glioma difuso no tronco cerebral, tumor cerebral, 12 de junho de 2017.
- ii. Primeiro estivemos no serviço de oncologia, mas entretanto, como ela fez radioterapia, a meio do tratamento passámos para a Casa Acreditar. Já tivemos alta, fomos para casa, já voltámos. Meados de julho viemos aqui para a Casa Acreditar pela primeira vez.
- iii. Primeiro estive cá o pai. Depois começámos a alternar, uma noite ficava eu cá, outra ele cá. Ela tinha noites complicadas e foi uma forma de conseguirmos descansar um bocadinho. Depois viemos os 3 e mais tarde viemos os 4. Quando viemos todos, o meu filho também veio.
- iv. Foi a primeira vez na Casa.
- v. 30 sessões de radioterapia, mais quimio oral e neste momento está a fazer um novo tratamento que ainda só fez um ciclo.

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Muito

boa.

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?

A minha filha em termos de sintomas, comparado com muitas crianças que estão a fazer quimioterapia, ainda está muito bem. Consigo conciliar as duas coisas, ou seja, o estar com a minha filha, estamos sempre 100% focados nela, mas simultaneamente no tempo que estamos em casa, consigo fazer as tarefas. Se não for agora é mais daqui a um bocadinho, mas... posso dizer que a minha filha em termos de dor tem estado até bastante bem.

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

É um bocado semelhante à outra, se calhar ficaríamos pelo mesmo. Tenta-se conciliar as duas coisas. Isto também porque eu tenho um bom suporte familiar e isso ajuda nestas duas questões. Portanto se calhar aí não posso dizer que afetou

muito pouco ou muito devido ao apoio deles...

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Quando se passa por uma situação destas ninguém gosta não é? É difícil. Passamos a... não é deixar de gostar... já não questiono também, já deixei essa fase. Porque não se consegue encontrar resposta. Talvez com o tempo a gente consiga encontrar uma resposta, do porquê, não sei. Há uma alteração muito grande na vida das pessoas quando se tem um filho com um problema oncológico. Há um medo que nos consome diariamente, não é?

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

Depende. Nesta fase já estou um bocadinho melhor. eu costumo dizer que passamos por vários momentos e estou numa fase em que consigo estar um bocadinho mais calma, mais serena, mais confiante no futuro. Embora que muitas das vezes nos digam uma coisa e amanhã se calhar já não me lembro do que é que me disseram. Portanto, a nossa concentração diminui significativamente. A nossa capacidade... sim, sim.

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

Sim, completamente, estou muito satisfeita.

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

É saudável, é um ambiente muito saudável. Esta casa faz todo o sentido para os pais que têm filhos com problemas oncológicos, está a dois passos da entrada do hospital. Não podia ser melhor, acho que está muito bem.

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Não. Mas tentamos.

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

As minhas sim, as minhas tenho.

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Dá para ver que preciso, não é? (*risos, aponta para a cara e cabelo*) É assim, eu acho que aqui coloca-se duas questões: a falta de ou quando arranjam um bocadinho para não há disposição para. Por isso é que às vezes chegamos a este ponto. Por isso é que eu digo, não é... nesta fase a minha filha exige mais de mim do que exigia antes, quer que eu passe mais tempo com ela, não gosta de estar sozinha como gostava em primeiro. E quando saio, por exemplo, para comprar produtos para casa, bens alimentares, “não demores, não demores”. Mas por outro lado, quando saio é um sair sem vontade de sair, com a sensação que não devia, sim... não sei, não queremos enfrentar o que está lá fora, porque toda a gente nos vai perguntar o mesmo e é um pouco por aí. Deixamos de ter tempo, mas também não temos vontade.

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Completamente.

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Nada. Gostava de pensar um bocadinho menos durante a noite. Deitar e acordar, mas sem sonhar, sem pensar, pensar, pensar, mas não se consegue.

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Estou satisfeita. Numa fase inicial, posso dizer que as primeiras semanas após o diagnóstico da minha filha, tudo o que era tarefas de casa, não me apetecia fazer nada, não é? E eu sempre fui um bocado organizada, e gosto das coisas limpas e de tudo direito, mas já não me ralava com isso. Depois com o tempo a gente também

vai assimilando as coisas de uma outra forma, e à medida de que também vemos a nossa filha a reagir de uma forma positiva e a lutar e a encarar bem a situação isso também nos vai dando alguma força. Isso depois também se reflete no nosso dia a dia, a força que ganhámos para fazer, por exemplo, a gestão de casa.

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Estou satisfeita. Não estou muito satisfeita porque isso é impensável, mas também não posso dizer que estou insatisfeita porque isto é focado para nós e não para o problema em si. Acabo por estar a conseguir ter alguma força ou força suficiente para lidar com esta situação. Embora haja coisas que nós não estamos satisfeitos, mas isso não tem a ver connosco próprios, tem a ver com o que nos aconteceu, pronto. Comigo, não estou insatisfeita, mas também não estou muito satisfeita, estou satisfeita por saber que estou, de certa forma, a ter capacidade para lidar com esta situação.

XVI. Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Estou satisfeita. Não posso dizer que estou muito satisfeita, porque há sempre alguém que não nos surpreende da forma que esperávamos. Mas também há aqueles que nos surpreendem da forma que nós não pensávamos. E às vezes são aquelas pessoas mais estranhas, mais estranhas no sentido de, não de nos serem estranhos, mas de... se calhar não foi o termo que devia empregar, mas que nós pensávamos, “mas afinal de contas a nossa relação não era assim tão próxima” e essas pessoas às vezes acabam por nos surpreender de uma forma mais positiva do que aqueles que nos são mesmo próximos e até que nos são de certa forma familiares.

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Eu não posso dizer, eu não consigo classificar essa questão por um simples facto. Porque eu acho que não se pode classificar, isso tem a ver com o nosso estado de espírito, com o nosso estado de alma e não quer dizer que pelo facto de não haver relação sexual que deixei de gostar e de estar satisfeita com o meu parceiro. Às vezes mais importante do que a relação sexual é o carinho e a cumplicidade que há

entre o casal. Por isso não consigo classificar essa questão que me faz. Se me perguntar assim “ela faz parte do meu dia a dia?”, não, por opção própria. Porque não sinto capacidade para isso. Não quer dizer que não haja afeto, não haja carinho entre o casal, mas são momentos muito complicados... há carinho, há afeto, mas o nosso estado de espírito não nos leva a esse passo.

XVIII. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?

Estou bastante satisfeita, sim.

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Muito satisfeita. E faz toda a diferença em termos psicológicos. É uma casa que tem todas as condições para qualquer pai e criança estar, mas para nós, para além das boas condições físicas que oferece, em termos psicológicos é muito bom para nós pais e para as crianças. É um sair daquelas 4 paredes daquele hospital, não é? Em que a rotina é quase sempre a mesma, é completamente diferente. Só temos a dizer bem.

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Nem estou muito satisfeita nem pouco satisfeita. Ficamos pelo satisfeita. Quando o nosso país não nos consegue oferecer mais respostas, acho que aqui é que poderá haver... não é que esteja mal, mas pode ser melhorado. E é por aí que estou satisfeita e não muito satisfeita. Porque, acho que quando o Serviço Nacional de Saúde não consegue oferecer mais para o bem-estar das nossas crianças, acho que aqui ainda há alguns aspetos a melhorar. É aí que eu me refiro. Não em termos do tratamento aqui, porque a minha filha está a receber toda a assistência necessária, mas acho que quando nós pais procuramos outras alternativas em vista, não só da qualidade de vida, mas da esperança de vida, acho que aí o Serviço Nacional de Saúde tem que ter outra abertura e ser mais rápido na atuação.

XXI. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Diariamente. Sempre sempre também não, senão não vivíamos, mas com muita frequência, sim...

Entrevista 3

I. Dados de Caracterização

Agregado familiar:

Pai: 46, reformado, 2º ano, casado

Mãe: 46, doméstica, 7º ano, casada

Filho 1: 18, estudante, 2º ciclo a frequentar o 9º ano, solteiro

Filho 2: 22, rentacar, 9º ano, solteiro

Filho 3: 24, estudante, 3º ciclo, a tirar 12º ano, solteiro

a) Dados Complementares de Caracterização

- i. Osteossarcoma, 31 de julho de 2009, mas chegou ao Hospital de Coimbra no dia 5 de agosto de 2009
- ii. Desde o dia 5 de fevereiro de 2010
- iii. Também desde o dia 5 de fevereiro de 2010
- iv. Já perdi a conta... mais de 20, talvez...
- v. 19 sessões de quimio. Já fez não sei quantas cirurgias que já perdi a conta.

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Acho que sim, que é boa. Eu acho que a minha qualidade de vida aqui é boa.

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?



Impediam

muito...

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

Só o facto de vir das ilhas para aqui... e íamos e ainda vamos muitas vezes ao hospital.

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Gosto de estar viva, queria ser uma sementinha para nunca morrer (*risos*). Já dou graças a deus por estamos todos vivos, já é muito bom.

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

A gente puxa para um lado, puxa para o outro, mas vamos parar sempre lá.

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

Sim, sinto-me segura. Porque todos os que vêm para aqui precisam da Casa, portanto a gente tem que se dar bem com todos.

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Sinto que é um ambiente saudável, para mim sim. Para as outras famílias não sei, mas para mim sim. Quando não se está no hospital, já é bom haver a Casa.

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

(*risos*) O que acha? Um 5+++++++...

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

É assim, tenho recursos... não tenho trabalho, mas tenho ajudas, mas não é da Casa. Eu tento organizar da melhor maneira. Temos vezes em que precisamos de mais e

outras em que... Quando não se gasta muito num mês, no outro poupa-se... e assim
vamos vivendo

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Quando não se está no hospital acho que sim. Ele não estando em tratamento no hospital ou internado, consigo organizar, sim... tiramos sempre um tempinho, não se pode

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Tudo normal, correu tudo bem... Acho que sempre me senti respeitada aqui...

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Com o meu sono? Ai agora estou mais satisfeita. Agora, estou falando agora. Uma pessoa nunca dorme a 100%, mas... pronto. Em relação à doença, está adormecida, não estou sempre a pensar. Em 2010 era impossível...

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Eu acho que estou satisfeita, sim. Ainda não estou ficando muito xéxé...

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Acho que sim. Sou uma mulher guerreira, já me considero uma super mulher (*risos*).

XVI. Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Estou satisfeita sim.

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Isso aí. Olhe, assim assim...

XVIII. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?

Estou satisfeita sim. As amigas que eu conhecia d'antes, dessas já não tenho contacto nem nada disso. Agora das novas amizades que fiz, essas tive muito apoio.

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Condições a nível de quarto? Tudo? Estou satisfeita. O que eu não acho que está assim muito é: tudo o que vem para aqui, embora seja pobre, rico, é tudo carenciado e precisa desta Casa e é isso que ainda não viram... Mas pronto. É assim, tudo o que vem para aqui precisa, por isso é que vem para aqui e em termos da Casa, a nível de direção, não ajudam as pessoas todas por igual. Eu acho que o apoio devia ser igual, se a doença é a mesma, e aí acho que as ajudas deviam ser todas iguais. Por exemplo, as pessoas que ajudam a Casa supostamente deve ser para as pessoas que estão cá na Casa. As pessoas quando ajudam, ajudam para as famílias que vão para a Casa, não para as famílias que vão para a casa delas... Famílias que a Acreditar ajuda e que nunca estiveram na Casa, então e as famílias da Casa, não? Vêm pessoas do hospital buscar e as pessoas nunca estiveram cá na Casa. nunca vieram cá passar noites... têm filhos com doença oncológica... mas se ajudam para as famílias levarem para casa, porque não ajudam as daqui?

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Estou satisfeita. Eu também quando poderia falhar alguma coisa lutei por isso, não deixo esquecer. Temos que batalhar.

XXI. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Aiiii, muitos. No início e depois teve ali, 2011... mais ou menos. A princípio é a revolta maior, depois estamos naquele mundo que não conhecemos e que vamos aprender a viver. E depois é onde tudo está bem e depois vem... vamos lá ao fundo e primeiro que voltemos acima... Mas houve muitos momentos de tristeza...

Entrevista 4

I. Dados de Caracterização

Agregado familiar:

Pai: 43, mecânico, 6º ano, união de facto

Mãe: 32, emprega de limpeza, 9º ano, união de facto

Filha 1: 2 anos e 10 meses,

Filha 2: 15 anos, estudante, 3º ciclo a frequentar o 10º

a) Dados Complementares de Caracterização

i. Retinoblastoma no olho direito, 2 de outubro de 2016

ii. Desde 6 de outubro de 2016

iii. Desde 6 de outubro de 2016

iv. Não, foi a primeira vez

v. Sete ciclos de quimio, 6 de laser, cirurgia (nucleação do olho)

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Eu acho que o facto de eu estar cá nunca é um bom motivo. Independentemente de ser uma casa que tem as melhores condições, desde o quarto, a cozinha, tem as salas para as crianças brincarem, as pessoas que cá estão estão disponíveis para nos ajudar, mas claro, o facto de nós virmos para aqui é um... é psicologicamente muito pesado, quem vem para aqui tem um problema muito grave. Só partindo daí... é sempre mau

voltar. É sempre mau ter que vir no sentido em que nós sabemos que vamos trazer o nosso filho para vir ao hospital, a uma consulta e vai sofrer. Vai passar por alguma... vai ser picado ou vai passar por uma cirurgia ou por uma observação. No caso da minha filha passa sempre por levar anestesia. É sempre mau voltar no sentido de que: qual o motivo que vimos cá? É sempre mau nesse sentido.

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?

Impedem de fazer uma vida normal desde o ponto em que eu tenho de estar 24 hora por 24 horas com ela. Nesta fase da minha vida... Sou eu que venho, sou eu que me desloco da minha casa da Madeira, do meu ambiente, digamos assim, para estar aqui. Partindo do princípio que eu venho sempre sozinha, acabei por deixar a minha vida em prol dela.

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

Alteraram imenso. Apesar dela continuar a fazer um pouco a vida normal, mas aí está, nós temos sempre que sair da nossa casa, da nossa vida, para irmos para cá. Portanto nunca podemos ter uma vida normal.

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Isso é uma pergunta difícil neste momento porque... Neste momento da minha vida eu ainda não sei ao certo, ainda não consegui descobrir, ainda não consegui perceber até que ponto isto me afetou. Ainda não consegui descobrir. Ainda não está nessa altura porque... se calhar eu acho que estou a entrar numa fase de luto. A fase de luto será, no caso da minha filha, fez tratamentos, lutámos para que ela tivesse o olho e depois, ao fim deste tempo todo, ao fim de 10 meses teve que o tirar. Portanto neste momento eu ainda não sei muito bem até que ponto isto me afetou. Ainda estou na fase que não acalmei, ainda não parei. Ainda só penso nela. Deixei de pensar em mim. Portanto ainda não percebi até que ponto isto me está a afetar.

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

Faço um esforço enorme para. Por exemplo: às seis e meia da manhã faço questão de acordar e de ligar para a minha filha mais velha e acordá-la para ir para a escola. Ela apanha um autocarro e faço questão de a acordar. Faço questão de os ver todos os dias por vídeo chamada. Há certas coisas que faço questão de ser eu... há certas decisões que, apesar de estar longe, são tomadas por mim. O meu marido liga-me, a minha filha liga-me. Portanto eles acham que a minha opinião é importante, no fundo para sentir que estou presente. Nesse aspeto não... Sempre fui eu que decidi tudo... nunca a 100% como antes, mas continuo a fazer parte das coisas de antes.

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

Sim sim, eu acho que sim! Eu volto a repetir, acaba por ser só psicologicamente que nós nos sentimos assim tão bem devido à situação. Mas sinto-me segura sim, com certeza.

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Acho que nem sempre. Acho que por vezes existe um pouco de... opa, de “intrigismo” entre as pessoas. Acho que por vezes... o que eu noto é que por vezes há certos pais que se esquecem um pouco do que estamos aqui a fazer. Acho que preocupam-se tanto com as pessoas que estão à volta e no fundo acabam por não se aperceber que afinal estamos todos no mesmo barco e não é isso que importa: ou tu fizeste a tarefa ou não fizeste ou chegaste mais tarde e não devias ter feito isto ou aquilo. Cada um tem a sua dor e infelizmente cada um de nós reage de maneira diferente: uns mais controlado e mais ponderado e outros menos. Portanto, acho que nem sempre é o melhor ambiente. Mas é como lhe digo, as pessoas reagem todas de maneiras diferentes. E o facto de eu pensar numa forma não significa que as outras... o que pode ser certo para mim pode ser errado para os outros como o que pode ser errado para mim pode ser certo para os outros. É discutível. No fundo acaba por ser a minha opinião, mas...

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Nem sempre, nem sempre... Nem seria normal se eu tivesse passando por uma situação destas. Ninguém é forte o suficiente para aguentar tudo sem se ir abaixo. Somos humanos e como tal temos sentimentos... Há momentos para tudo e agente chega a um limite, não é?... Claro que nos deixamos ir abaixo e depois voltamos outra vez, mas claro que sim, claro que me deixo ir abaixo.

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Não. Muito pouco... A doença da pequena alterou as prioridades...

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Não tenho. Porque vivo 24 horas com a minha filha, portanto é complicado em certos sítios ou ela tolerar certas coisas que eu gostava de fazer. Por exemplo, gosto de fazer caminhadas, gostava de ir à ginástica, gostava de ir a um café com uma amiga... Esse tipo de coisas acabou por ficar um pouco para trás... Vivo 24 horas por 24 horas com ela. Ou seja, vou ao café com uma amiga, ela levanta-se, vou atrás dela, nunca é uma coisa que eu faça... vá lá, digamos descansada.

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Nunca me senti desrespeitada aqui.

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Sono? (risos) acho que já não sei o que é dormir uma noite, portanto... até porque neste momento existe um medo. Por exemplo, eu durmo aqui com ela, existe um medo de lhe tocar exatamente no olho, de a magoar. Ela não dorme sem estar comigo. Nunca é uma coisa sossegada, é sempre uma coisa inquieta. Uma coisa menos boa digamos assim.

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Olhe, pensando bem pelo aquilo que eu estou a passar ainda muito eu consigo fazer, muito bem eu estou-me a aguentar, percebe? É isso. estou satisfeita pelo aquilo que estou a conseguir aguentar.

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Não sei. Não sei lhe responder porque, é como lhe digo, neste momento não sei até que ponto tudo isto me prejudicou ou quais as sequelas que isso me vai deixar. Ainda não entrei naquela fase em que estou a pensar em mim, portanto... não sei...

XVI. Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Não estou lá muito satisfeita porque não gosto desta situação de estar longe da minha família, de não estar presente, de estarem longe.

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Não estava à espera dessa pergunta... Se calhar neste momento o meu companheiro está a ser um prejudicado em relação a esta situação. Porque o facto de eu ter o pensamento só para a minha filha acabo por esquecer um bocado a minha relação. Apesar de ele continuar lá, apesar de ele estar sempre presente. Mas claro que as coisas não são iguais como eram quando a minha filha não estava doente.

XVIII. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos?

Depende. Há uns que me entendem e há outros que... aquelas frases que não sabemos bem o que dizemos, estamos a atirar para o ar. Há uns que eu consigo falar e outros que eu evito falar. Eu costumo dizer que nós vivemos num mundo à parte, isto é um mundo à parte. É um mundo em que existe muita dor, existe muito sofrimento e sobretudo muito medo. Medo de perder o nosso filho, medo que as coisas não corram bem... Medo de tudo. Medo também de perdermos quem fica do

outro lado, senão será a mesma coisa. Há muito medo sobretudo... e esse medo não nos faz ser felizes, no fundo. Portanto é complicado.

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Estou satisfeita.

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Neste caso muito satisfeita porque é só atravessar a estrada. Acho que devia ser mais perto de algum supermercado, padaria, alguma coisa. Acho que podia ter alguma coisa comercial mais perto. Mas não tem, olha! Mas em relação ao hospital é só atravessar a estrada, muito bom. Tenho também a certeza que fizeram o melhor por ela. Independentemente de ter acabado como acabou, sei que fizeram o melhor para ela. Só o facto de eles dizerem que não querem pôr a vida da minha filha em risco demonstrou o quanto eles estavam preocupados.

XXI. Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Isso é diário. Infelizmente é diário. Inicialmente eram mais frequentes. Inicialmente ela teve um diagnóstico que podia estar no cérebro, que podia estar no outro olho, não sabíamos bem a gravidade da situação. Claro que era muito pior. Depois acabámos por saber que estava só localizado num olho, depois as coisas foram evoluindo, as coisas foram-se controlando, até que agora se descontrolaram, mas voltaram a ser controladas. Neste caso a minha filha neste momento está limpinha, claro que há sempre um descanso, um alívio, é isso.

Entrevista 5

I. Dados de Caracterização

Joana Silvestre ddd

Agregado familiar:

Pai: 55, desempregado, 9º ano, casado

Mãe: 56, desempregada, 12º ano, casada

Filho: 23, completou o 11º ano, solteiro

a) Dados Complementares de Caracterização

i. Tumor ósseo Schawnoma, final de julho, 29, quando saiu a confirmação da biopsia, do ano passado, 2017

ii. 3 de janeiro de 2018

iii. 8 de janeiro de 2018

iv. Desde agosto do ano passado, 3 vezes. O meu filho esteve internado dessas vezes. Há 18 anos atrás íamos e vínhamos para os tratamentos. Na altura ainda não existia a Casa, só o núcleo.

v. 3 vezes que estivemos cá, portanto 6 porque ele faz um em casa, em Lisboa. Faz cá, depois em casa, depois cá... Tratamentos de quimio, começou agora a radio.

II. Qual a perceção de qualidade de vida global na Casa Acreditar de Coimbra?

Uma boa qualidade de vida. Há sempre margem para melhorar, envolve toda a gente, inclusive as pessoas que beneficiam, as famílias, os pais, as crianças...

III. Em que medida as dores do/a seu/ua filho/a impedem de fazer o que precisa de fazer?

Não me impede. Ele felizmente não tem tido assim dores, desta vez... muito fortes pelo menos... há 18 anos atrás era completamente diferente, ele tinha 4 anos, e nós estávamos o tempo todo no hospital com ele. Ele vinha a casa muito pouco tempo.

IV. Em que medida os cuidados médicos do/a seu/ua filho/a alteraram a sua vida diária?

Isso altera sempre muito não é? Altera, enfim, digamos que... altera muito, em tudo. Até nas coisas mais simples. Não sabemos o que havemos de cozinhar porque não sabemos qual é o apetite, às vezes comidas que eles gostam, não querem e uma pessoa fez porque ele gosta, mas tem de fazer outra coisa... Enfim altera bastante, temos que nos ir adaptando consoante as necessidades dele, no fundo é isso.

V. Até que ponto gosta da sua vida?

Eu gosto da minha vida, tenho é pena do que aconteceu, tanto há 18 anos como agora. De resto, não tenho razão de queixa, é só mesmo da doença do meu filho. Por todas as vicissitudes ou por todos os problemas que passamos são lutas que temos que ultrapassar. Pronto e eu, perante o problema grave que é a doença de um filho, neste caso e noutros, mas estamos a falar deste caso, pode ser mortal, não há nada pior. Tudo o resto passa a ser muito superficial. Pelo menos na minha perspectiva. As perspectivas são completamente diferentes. Eu já as tinha, sempre as mantive, porque já tinha passado por isto com ele. E mantenho, é a minha forma de estar, é mesmo assim. Acho que temos que guardar as nossas energias para nos dedicarmos ao nosso filho. De resto gosto da minha vida.

VI. Até que ponto se consegue concentrar?

Ah pois, isso aí é que é difícil, isso aí é que é difícil... porque cada vez mais tenho alguma dificuldade em concentrar-me, é verdade. Porque, não sei, talvez um cansaço mental, acabamos por ficar cansados, porque a preocupação é muita e porque tudo gira à volta da doença e do que é que se vai passar a seguir, é uma grande incógnita para todos e... E às vezes é cansativo para nós pais e também há noite muito mal dormidas apesar de ele já não ser... Era pior quando ele era pequeno. Apesar disso, pronto, de não ser ele que nos dá as más noite, por assim dizer, mas nós acabamos por estar preocupados e isso às vezes tira-nos o sono, o que é que vem a seguir... Enfim, a preocupação realmente é... e sim,

acaba por algumas vezes ter alguma dificuldade em concentrar-me. Até mesmo nas coisas simples.

VII. Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia na Casa Acreditar de Coimbra?

No que diz respeito à própria casa em si? Não sinto insegurança, não. Eu sinto-me bem, acho fantástico não é? Porque a vida é o que é e se nós todos estivéssemos bem financeiramente se calhar tínhamos outra realidade, mas quando não se está... Eu acho que é ótimo estar aqui. Eu pessoalmente posso dizer isso. E ainda bem que existem. Já o dizia, mas continuo a afirmar.

VIII. Em que medida é saudável o seu ambiente físico?

Eu vou falar por mim. Eu não tenho nada que não seja saudável. Portanto, eu falo com as pessoas, tento... Porque no fundo estamos todos no mesmo barco. E acho que, de certa maneira, todos sentimos isso. Todos nós sabemos que somos pais de crianças que têm problemas graves e por isso estamos aqui todos juntos e no fundo... enfim... perdi-me um bocado agora na pergunta, confesso (risos). Ah sim, o ambiente! Peço desculpa! E a falarmos da concentração... (risos). Enfim, eu acho que se houver algum problema... eu pessoalmente não tenho problemas com ninguém nem vou arranjar sequer porque eu concentro-me demasiado no bem-estar do meu filho e todos nós temos que saber viver em sociedade e uns com os outros. Eu pessoalmente acho que é saudável, sim.

IX. Tem energia suficiente para a sua vida diária?

Não, não tenho mesmo. Custa-me muito fazer muita coisa, até porque sofro de fibromialgia e tem alturas em que isto está mesmo muito complicado. E fazer as tarefas, há dias em que é mesmo muito difícil, por exemplo hoje... mas acho que tenho que contribuir porque senão fizemos, se alguém falhar... Dentro da medida do possível tento fazer, mas às vezes é complicado.

X. Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?

Não, temos que inventar, temos que dar...para já, estamos ambos numa situação laboral complicada. Eu já estou desempregada há mais tempo, infelizmente desde 2014, e agora até vou perder o direito ao fundo de desemprego porque já fez 3 anos. O meu marido infelizmente teve que fechar a atividade porque os clientes começaram a deixar de chamá-lo porque ele tinha que vir para Coimbra um ou outro dia... Infelizmente é assim. E portanto acabou por ter que fechar a atividade porque não convém ter mais despesas não é? Senão se está a ganhar... e agora estamos numa fase complicada também porque eu vou ter que dar andamento ao subsequente não é? E o meu marido vai tentar perceber se consegue ter um fundo de desemprego e... pronto, as nossas economias também estão a acabar, não eram muitas também porque nós somos pessoas que trabalhamos no dia a dia, não temos fortuna pessoal portanto, não é fácil. E deslocarmo-nos de Lisboa para Coimbra, senão fosse a situação da Casa Acreditar, onde podemos estar aqui sem pagar estadia, se tivesse que ir para outro local e que tivéssemos que pagar aí seria ainda mais complicado. Temos as despesas da viagem, que por si só, com gasolina e portagens... depois aqui também temos outras despesas, temos que tentar satisfazer ao máximo as necessidades do nosso filho. E isso passa muito pela alimentação, mas também por outro conforto, pelos medicamentos, pelas pomadas, roupa, tudo o que seja necessário para lhe dar conforto. Agora vai fazer radioterapia, tem que usar algodão puro... então a partir de agora tenho que comprar roupa de algodão puro e não são baratas. Fui ver o preço de um pijama e são 30€... um pijama. Porque é de algodão puro. É complicado não é? Portanto vamos ter que, sei lá, inventar às vezes, recorrer a familiares quando houver essa necessidade... para mim preocupa-me muito mais a saúde do meu filho, portanto tenho que relativizar as coisas. E não se pode resolver tudo ao mesmo tempo. Sabe que também os 56 anos já nos trazem alguma sabedoria, conhecimento. Eu também quando tinha 23 anos pensava que não. Até porque aos 23 já tinha alguma responsabilidade acrescida porque fui mãe pela 1ª vez aos 23 da minha filha mais velha, mas de qualquer maneira nós pensamos e temos uma forma de ver os outros completamente diferente. Com 23 anos o mundo é nosso, não há doenças, não há nada. Só pensamos no futuro, e no que vamos fazer e etc. pronto, e depois a vida vai-nos ensinando.

XI. Em que medida tem oportunidade para realizar atividades de lazer?

Olhe, à noite um bocadinho vou fazendo... Agora estou a fazer uma gola em croché. Tento estar sempre ocupada, isso mesmo em casa. Antes desta segunda situação do meu filho, para mim é muito complicado estar parada, tenho alguma dificuldade nisso, mas... Então entretenho-me com coisas que gosto. Vou tentando.

XII. Em que medida as suas crenças pessoais e religiosas foram respeitadas?

Não senti nunca nenhum desrespeito em nenhum sentido. É só o que tenho a dizer. Até porque eu acho que cada um, temos que respeitar os ideais e as crenças de cada um não é? Temos que saber coexistir. O facto de as minhas ideias religiosas são as minhas ideias, mas eu tenho que respeitar as do próximo se forem completamente diferentes das minhas. Eu nunca entro em discussões que tenham a ver com política, aí política, também porque eu ia dizer. Nem com religião nem com política e havia outra qualquer. Nunca nunca se devia... porque as pessoas zangam-se e não faz sentido. Então na parte religiosa eu acho que faz menos sentido. Porque ensina-se a tolerância e as pessoas acabam por ficar... enfim, acabam-se por zangar... não podemos obrigar os outros a pensar como nós pensamos e o vice versa também não.

XIII. Até que ponto está satisfeito/a com o seu sono?

Com o meu sono? Ui, estou muito insatisfeita com o meu sono. (risos) Não, enfim, vou dormindo, também não tenho assim tanta necessidade de dormir. Há pessoas que têm necessidade de dormir mais horas do que outras. Eu desde que consiga dormir mesmo, que consiga atingir o sono profundo, tudo bem. Enfim. Agora há dias em que o sono é mais... Se o meu filho estiver internado o sono é complicado, se o meu filho está conosco já é mais... Pronto, quando ele faz o tratamento em casa, por exemplo, aí... e em casa dorme-se sempre melhor, temos a nossa almofada, a nossa cama. Porque isto com esta idade também já começa a... porque quando era nova dormia em qualquer lado, agora não. Agora tem que ser numa cama como deve de ser. E quentinha! Também é coisa que aqui não se passa é frio, isso é um facto.

XIV. Até que ponto está satisfeito/a com a sua capacidade para desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

Pois, eu podia dizer que até estou muito satisfeita, dado que às vezes a coisa até não está muito bem, porque olhe, senão tomar os comprimidos e sem isso provavelmente não conseguiria. Nem dormir, nem relaxar, nem nada. Eu tomo relaxante muscular para dormir, não é comprimidos para dormir mesmo, porque preciso. Porque senão os meus músculos começam a ficar de tal maneira tensos que eu depois tenho muitas dores. Então para que possa passar o dia sem grandes dores...

XV. Até que ponto está satisfeito/a consigo próprio/a?

Eu estou satisfeita comigo própria, mas tento fazer sempre melhor. Porque penso que podemos sempre fazer as coisas, algumas coisas, quer dizer... acho que sim. Há coisas que estou mais insatisfeita porque podia ter feito melhor, aprende-se, para a próxima faz-se melhor. mas assim no geral até tenho que me dar por satisfeita, tenho conseguido... temos, eu e o meu marido, não sou sozinha nisto, temos conseguido dar conforto ao nosso filho. Tudo gira à volta dele nesta altura. Enquanto nós lhe pudermos proporcionar conforto e colmatar as necessidades dele e etc, sinto-me satisfeita, nesse aspeto sim.

XVII. Até que ponto está satisfeito/a com a sua vida sexual?

Eu... nós sempre estivemos satisfeitos, agora talvez haja menos oportunidade para a intimidade porque estamos menos tempo sozinhos. É verdade, isso... mas afeta relativamente, não é? Como é que eu hei de explicar? Também nós muitas vezes não estamos para aí virados, nem pensamos nisso porque estamos demasiado preocupados. Mas pronto, se entretanto as coisas se encaminharem bem, que consigamos relaxar e descontraír... depois volta a intimidade e tentamos sempre ter uma vida familiar o mais normal possível a todos os níveis claro. Mesmo em casa, não deixar que a palavra cancro pese nos nossos ombros todos os dias. E depois também tudo depende da forma como os miúdos também reagem, neste caso o meu filho já é um homem não é? Quanto tinha 4

anos reagiu muito bem porque era um miúdo muito bem disposto, etc. E continua a ser. E agora sabe exatamente com aquilo que conta. Tem 23 anos. Mesmo que ninguém lhe quisesse dizer ele descobria. Seja como for, os médicos já não falam diretamente para nós, falam para ele, nós estamos presentes porque o acompanhamos. Mas pronto, é assim Joana... (risos)

XVIII. e XVI. Até que ponto está satisfeito/a com o apoio que recebe dos seus amigos? Até que ponto está satisfeito/a com as suas relações pessoais?

Estou muito satisfeita, graças a deus temos bons amigos. Amigos que por exemplo na passagem de ano resolveram vir para nossa casa para estarem connosco. E pronto, é o que é, quer dizer não se pode dizer que fui dar uma grande festa porque não foi o caso. Foi só ter uns amigos em casa, mas foi bom eles terem escolhido vir para o pé de mim, portanto estou muito satisfeita, não é? Como é obvio e com a família também.

XIX. Até que ponto está satisfeito/a com as condições da Casa Acreditar de Coimbra?

Eu estou satisfeita querida, porque disponibilizam-nos uma ... e tentam dar-nos uma rotina também em que nós nos sintamos... eu pelo menos acho que as pessoas tentam que nos sintamos à vontade, não é? E tentam também que as pessoas sintam minimamente... não estão numa casa desconhecida, não estão num hotel, é diferente... há um envolvimento um bocadinho... não digo familiar porque isso seria estar a... não pode ser não é? Estão pessoas constantemente a entrar e a sair... mas por exemplo, nós notamos que as pessoas que estão cá há mais tempo, as pessoas que são de mais longe acabam por ter de fazer disto o seu lar, o seu segundo lar inevitavelmente. E quando eu estou aqui também tento que assim seja porque temos que dar alguma coisa. Desde o inicio que eu acho importante termos que dar alguma normalidade à nossa vida. Não deixar que o anormal da situação se sobreponha ao normal.

XX. Até que ponto está satisfeito/a com o acesso que tem aos serviços de saúde?

Pois aí é que a coisa já complica, e muito. Porque se o meu filho esteve um ano à espera... ele partiu o braço dele... ele tem um problema num braço não é... ele partiu o braço em agosto de 2016. E foi operado de urgência porque tinham que lhe pôr uma placa para... e disseram-nos na altura... ele foi operado de urgência e disseram-nos que ele tinha um quisto no osso. E daí até ao final do ano de 2016 eles perceberam, aliás era notório, que o osso não estava a consolidar. Ou seja, o que ficou estipulado na altura era que tiraria um excerto da anca para compensar aquele bocadinho do osso, pronto... assim uma coisa até simples, enfim, vale o que vale, é simples para eles (risos), mas pronto. E depois entrámos em 2017, passou janeiro, fevereiro, nós continuamos sempre a ligar, até porque o meu filho tinha dores. Começou a ter dores, enfim... sem nós sabermos... estava à espera de ser chamado para fazer o excerto... e o que o médico nos disse dois ou três antes do natal de 2016, bom deixa lá então passar o natal e o ano novo e depois nós tratamos disso. Só que passou janeiro, fevereiro, e nós sempre, todas as semanas a ligar, a ir lá para saber como é que era e fizeram o favor, para o calar também de certa forma. Porque o meu filho telefonava ou ia lá, isto no hospital de Santana em Lisboa, na Parede. Para o calar de certa maneira, porque ele passava as semanas a chateá-los, marcaram-lhe a consulta de anestesia. Mas disseram-lhe logo, olha isto não quer dizer que vais ser operado. Entretanto, pelo que nós soubemos, o médico que o estava a seguir adoeceu. Portanto as coisas começaram a... prolongar-se. Então passou março, abril, maio, e em junho disseram-nos que ele tinha de lá estar no dia 22 que era para depois preparar para ser operado a 29 de junho. Só que quando ele foi à consulta já não era só não estar consolidado, ele já não tinha um pedaço do osso e tinha a chapa a abanar e os parafusos pregados não sei onde... e tinha uma massa. Nós reparámos que entretanto aquilo começou a crescer, mas como ele tinha ali a placa e tudo de metal... e ainda tem. Não sabíamos. Nós não somos médicos e por isso é que recorremos a eles. Aos especialistas. Pronto, quando eles perceberam aí entraram em modo 200 à hora. Ligar para Coimbra, para o Dr Casanova, pô-lo a par da situação e o meu filho quando foi internado já não fez excerto nenhum, fez uma biópsia, 4 semanas depois. Portanto no final de julho de 2017 foi quando disseram que ele... confirmava-se que ele tinha então um tumor maligno. Aquele suposto quisto que eles nunca mandaram analisar. Por isso é que eu não estou mesmo nada satisfeita. Já da primeira vez foi complicado, aos 4 anos, porque ele não foi chamado... porque ele teve uma recidiva, ou seja, tiraram-lhe um tumor e o resultado da

análise perdeu-se. E de repente ele teve outro logo a seguir. Uma situação também de... agora estou satisfeita porque graças a deus ele sobreviveu ao primeiro e eu tenho fé que ele vá sobreviver a este falando mesmo assim abertamente. Mas não estou satisfeita não. Muito insatisfeita. E o meu filho ainda mais porque ele é que sofre e andou a sofrer desde 2016. Só um ano depois... isto em julho e depois a marcação da consulta de ortopedia para 13 de agosto e ele pôs o cateter nesse dia e levou logo infusores para casa. 2 semanas depois da biópsia, aí sim, começou os tratamentos. Agora insatisfeita estou muitíssimo! Porque se tratam assim toda a gente... isto é complicado, muito complicado... o hospital de Santana é fifty fifty, publico-privado e eu questiono-me se fosse ao privado se calhar tinha sido mais rápido. Mas é assim Joana, eu acredito que era assim. Podem dizer aí não e tal, não. Era assim seguramente, porque quando se está a pagar... como o meu filho vinha do público e eles têm esta... têm ortopedistas que fazer serviço no Francisco Xavier. O meu filho deu entrada nesse, na altura agente morava ali perto. E depois transferiram-no para o de Santa para ele ser operado. E quando ele entra com o serviço do público e levam 6 meses para o chamar para uma operação que podia ter sido logo a seguir... e depois deteta-se que ele afinal... nem fizeram análises ao quisto que lhe tiraram quando, ponto número um, sabiam que ele era um doente oncológico, sabiam que ele era portador de neurofibromatose tipo 1, portanto este Schwannoma terá a ver com isso provavelmente... e que era alérgico ao latex. E esta alergia ao latex que era uma coisa que devia saltar logo, nós temos sempre que referir mas milhentas vezes, em tudo, sempre que ele vai ser operado. E então, antes de ele ser operado... eu digo-lhe, nós é que temos que realmente cuidar de nós, e ele nesse aspeto é logo o primeiro, desde pequenino que eu ensinei ao meu filho... a defender-se nesse sentido. E sempre que nós temos que ir ao médico ou tem que fazer exames “atenção que sou alérgico”. Com a situação da operação ainda mais grave é. Eu lembro-me uma vez que ele teve uma operação adiada de um dia para o outro porque se esqueceram. Depois de nós termos referido... consultas de anestesia, onde está a enfermeira e toda a gente. Aí sim ela foi adiada, estava ele já preparadinho para ir... não pode ser hoje, tem de ser amanhã. Porque ele tem de ser o primeiro a ser operado, porque segundo o que eles me explicaram, a partir de um momento em que fazem uma operação, no caso dele, não pode ir a seguir, porque eles têm que desinfetar tudo e têm que pôr os materiais que não tenham latex. Então tem de ser sempre o primeiro. Alguma coisa vai mesmo muito mal na nossa saúde, francamente.

E acho que piorou muito desde... principalmente a partir de 2008, 2009, quando entrámos na crise e houve cortes brutais na saúde. Aí sim, notou-se muito... eu pessoalmente, falo por mim, apercebi-me que até tínhamos uma saúde menos mal... agora é que as coisas estão a ficar muito mázinhas. Pronto. Olhe, eu não estou muito satisfeita...

XXI. . Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?

Com que frequência? Não sei, sabe... eu... às vezes custa-me... eu acho que é uma luta diária para não nos deixarmos cair na tristeza, na ansiedade, na depressão... A ansiedade está sempre presente, estamos sempre ansiosos para saber o que se vai passar a seguir, como é que vai correr, temos é que saber controlá-la porque sabemos que... não vale a pena estarmos ansiosos... isto às vezes é mais fácil dizer do que fazer, francamente. E a ansiedade não deixa de estar cá dentro, nós temos é que autoconvencer-nos, quase. Eu como já tive uma depressão e fiz psicoterapia e tento sempre ir buscar aquilo que me ajudou... tento sempre... e depois é assim, eu sou uma pessoa positiva, o meu marido já é um bocadinho mais pessimista... eu não. Eu vejo sempre o copo meio cheio e ele vê o copo meio vazio, mas é bom, há um equilíbrio, mas o meu filho nesse aspeto é mais como eu. E ele é o primeiro a tão positivo e... até porque ele é que sofre com os tratamentos, com tudo. E ainda assim ele tenta ser positivo e estar sempre... e acredita e tem fê que isto se vai resolver. Ele também está ansioso por resolver o assunto. Ele nem se põe a ele próprio que pode correr mal. Não, ele quer é resolver o assunto. Como é que eu posso estar triste ou assim ao pé do meu filho? Não posso, não posso. Isso é proibido. Chorar ao pé dele isso é proibido, desde sempre. Se eu estou em baixo o melhor é... retiro-me e deixo passar ali a onda. Do que... apesar de agora ser diferente. Eu já lhe disse, olha que se isto acontecer tu não fiques preocupado, às vezes é bom, a gente também precisa de chorar, de deitar cá para fora o que nos vai na alma, de uma forma ou de outra, mas pronto. Vou tentando lidar, assim, no dia a dia, com as coisas, com calma, o melhor possível. Há dias melhores e há dias piores. É como os interruptores (risos), umas vezes para cima, outras para baixo. E é assim Joana.



FPCEUC FACULDADE DE PSICOLOGIA
E DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Relatório de Estágio Curricular