

---

**De:** Susana Bicho  
**Enviado:** quinta-feira, 21 de junho de 2018 18:59  
**Para:** Comissão 10ª - CTSS XIII  
**Assunto:** Estatuto Cuidador Informal\_Contributo da Acreditar  
**Anexos:** Areditar Estatuto Cuidador Informal (1).pdf

Exmos. Srs. Deputados da 10ª Comissão de TSS,

Anexo documento com os contributos da Acreditar para a criação do Estatuto do Cuidador.  
Agradeço desde já a vossa atenção,

Os meus melhores cumprimentos,

**Susana Bicho**  
Comunicação

ACREDITAR - ASSOCIAÇÃO DE PAIS  
E AMIGOS DE CRIANÇAS COM CANCRO  
Rua Prof. Lima Basto, nº 73  
1070-210 Lisboa | Tel: 21 722 11 50  
Fax: 21 722 11 51 | E-mail: [acreditar@acreditar.pt](mailto:acreditar@acreditar.pt)



**ACREDITAR**

ASSOCIAÇÃO DE PAIS  
E AMIGOS DE CRIANÇAS  
COM CANCRO

## Estatuto do Cuidador Informal

### Contributo da Acreditar, Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro

Todos os anos cerca de 400 crianças e jovens são diagnosticados com cancro, em Portugal. O diagnóstico de cancro numa criança ou num jovem tem um impacto imediato e disruptivo na família. O tratamento tem início imediatamente após o diagnóstico e pode alongar-se até 3 anos, caso não surjam complicações ou intercorrências que impliquem uma extensão do mesmo. Paralelamente ao sentimento elevado de ameaça e sofrimento, a família é confrontada com um impacto financeiro imediato, que se mantém e agrava ao longo do processo de tratamento e após a sua conclusão.

Em 2017 a Acreditar promoveu com grupos de pais e em colaboração com as assistentes sociais de todos os hospitais de referência, uma reflexão acerca de algumas das principais dificuldades na área da oncologia pediátrica. Estas dificuldades foram posteriormente avaliadas junto das famílias, num questionário feito a nível nacional.

Responderam 419 pais e cuidadores, número muito semelhante ao de novos casos de cancro infantil que surgem todos os anos.

Os resultados desse questionário são um bom orientador sobre as necessidades sentidas pelos pais/cuidadores. Ficam aqui os mais relevantes para o que pode ser o Estatuto do Cuidador, assim como os que advêm da experiência diária do contacto com estas famílias há mais de duas décadas.

- É importante que conceitos de doença crónica, deficiência, assistência a um filho, dependência desde o nascimento estejam incluídos e bem definidos. Só assim se garante a aplicação da legislação sem ambiguidades, situação muito cara aos cuidadores de crianças e jovens com cancro. É importante incluir nestes conceitos o de filho com doença oncológica.

- Prorrogação da licença de assistência a filho com deficiência ou doença crónica para além dos quatro anos que a lei actualmente prevê, assim persista a doença ou haja recidivas. Esta é uma preocupação sentida por 89% das famílias.
- Deve ser estendida a licença de assistência a filho ao segundo cuidador, sem perda de rendimento, pelo menos nas fases críticas da doença: diagnóstico, períodos de agudização da doença e fase terminal. No Levantamento já citado feito pela Acreditar, - 87,8% das famílias considera importante esta questão.
- O apoio psicológico efectivo, dentro das unidades hospitalares que tratam a criança/jovem. Este deve ser estendido a toda a família nuclear (pais/cuidadores, irmãos). A falta deste apoio é sentida por 40,8% das famílias.
- Licença por morte do filho com um mínimo de 30 dias, atribuídos ao pai e à mãe (cuidadores), sem perda de vencimento e de antiguidade, e direito a subsídio por morte (há legislações europeias que vão até aos 60 dias).
- Integrar os pais de crianças e jovens com cancro na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, de forma a serem apoiados em função das suas necessidades. Esta integração, tal como a lei prevê, também deve ser feita em conjunto com os serviços do Estado e as IPSS.
- A criação de um serviço de proximidade aos cuidadores de forma a simplificar e agilizar quer a informação sobre direitos e apoios, como a permitir que a maior parte dos actos administrativos necessários à obtenção de apoios seja concentrada num único local, facilitando a deslocação dos próprios e dos doentes.
- Por último, salientar a importância de que a criação de um estatuto do cuidador informal não venha substituir quaisquer direitos já adquiridos pelos pais de crianças e jovens com doença oncológica e que decorrem de outra legislação.