

Universidades Lusíada

Dias, Ana Lucinda Nogueira

Satisfação com a vida dos jovens cuidadores

<http://hdl.handle.net/11067/7789>

Metadados

Data de Publicação

2024

Resumo

Objetivo: Há muitas crianças e jovens que assumem responsabilidades de cuidado dos pais, irmãos ou outros familiares que têm uma doença, deficiência, problema de saúde mental ou outra dependência de cuidados e supervisão (Joseph, et al., 2009). Estas responsabilidades envolvem tarefas exigentes e de uma enorme sobrecarga que, normativamente, não estão presentes na vida de pessoas desta faixa etária (Choudhury & Williams, 2020). Desta forma, é importante estudar o impacto do papel de cuidador inf...

Purpose: Many children and young people take on caring responsibilities for parents, siblings or other family members who have an illness, disability, mental health problem or other dependency on care and supervision (Joseph, et al., 2009). These responsibilities involve demanding tasks and a huge burden that are not normally present in the lives of people in this age group (Choudhury & Williams, 2020). It is therefore important to study the impact of the role of informal carer on young people's...

Palavras Chave

Psicologia, Psicologia clínica, Cuidador informal - Qualidade de vida - Jovens, Teste psicológico - Questionário sociodemográfico, Teste psicológico - Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18), Teste psicológico - Escala de Satisfação com a Vida

Tipo

masterThesis

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULP-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2025-02-23T14:35:34Z com informação proveniente do Repositório



Universidade Lusíada
Porto

Satisfação Com a Vida de Jovens Cuidadores

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica

Instituto de Psicologia e Ciências da Educação
Universidade Lusíada

PORTO, 2024

Ana Lucinda Nogueira Dias



instituto de psicologia
e Ciências da Educação
Universidade Lusíada



Universidade Lusíada
Porto

Satisfação Com a Vida de Jovens Cuidadores

Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica
Instituto de Psicologia e Ciências da Educação
Universidade Lusíada

PORTO, 2024

Ana Lucinda Nogueira Dias

Trabalho efectuado sob a orientação do/a
Prof.ª Doutora Ana Meireles



instituto de psicologia
e Ciências da Educação
Universidade Lusíada

CAPA

Agradecimentos

Depois de uma longa viagem de crescimento e novos conhecimentos, termina esta fase. Apesar dos vários desafios, sinto que estes anos foram extremamente enriquecedores tanto a nível pessoal como profissional!

Além dos conhecimentos adquiridos, ficam também os agradecimentos a todos/as os/as colegas e professores/as que me acompanharam ao longo destes anos e que, certamente, ficarão para sempre na minha memória.

Agradeço à professora doutora Ana Meireles, a minha orientadora de dissertação, por toda a paciência, compreensão e apoio durante a realização da mesma.

À minha amiga Cátia Chatuvela, por todas as partilhas, pelas conversas, pelos risos e por ter tornado mais leve os momentos mais difíceis e todas as dificuldades.

Ao meu marido e aos meus filhos, por me acompanharem e estarem sempre presentes. Pela motivação e força e por acreditarem sempre que sou capaz de alcançar os meus objetivos.

Aos meus pais e ao meu irmão, por todo o apoio, por nunca desistirem de mim e por me ensinarem que o amor e a união nos tornam mais fortes e que nunca é tarde para seguirmos os nossos sonhos.

Por fim, agradeço também a toda a minha família e amigos, pois ao longo destes anos estiverem sempre presentes e pronto para ajudar, direta ou indiretamente. Além disso, como se costuma dizer, “quando precisamos das pessoas é que as conhecemos verdadeiramente” e, sem dúvida, que sem o apoio e motivação de todas estas pessoas, dificilmente teria conseguido terminar esta longa viagem.

AVISO LEGAL

O conteúdo desta tese reflete as perspectivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta tese pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela. Ao entregar esta tese, o/a autor(a) declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contem contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção referências. O autor, declara, ainda, que não divulga na presente tese quaisquer conteúdos cuja reprodução seja vedada por direitos de autor ou propriedade industrial.

Declaração sob compromisso de honra

(Artigo 6.º, n.º 2 das Normas e orientações para a submissão de trabalhos académicos na plataforma Urkund para deteção de similaridade e plágio)

Eu, abaixo assinado, tenho consciência de que a prática de plágio consiste numa forma de violação da integridade académica, constituindo um crime punível por lei com relevância nos regimes disciplinar, civil e criminal.

Nesse sentido, declaro por minha honra que a dissertação/tese apresentada é original e que todas as fontes, incluindo as da minha autoria, estão devidamente identificadas e referenciadas.

Porto, 23 de Agosto de 2024

O (A) Estudante

Ana Luanda Nogueira Dias

Resumo

Objetivo: Há muitas crianças e jovens que assumem responsabilidades de cuidado dos pais, irmãos ou outros familiares que têm uma doença, deficiência, problema de saúde mental ou outra dependência de cuidados e supervisão (Joseph, et al., 2009). Estas responsabilidades envolvem tarefas exigentes e de uma enorme sobrecarga que, normativamente, não estão presentes na vida de pessoas desta faixa etária (Choudhury & Williams, 2020). Desta forma, é importante estudar o impacto do papel de cuidador informal ao nível da satisfação com a vida do jovem, sendo que se pretende contribuir para o desenvolvimento desta área de estudo e compreender as diferenças ao nível da satisfação com a vida entre jovens cuidadores informais e jovens não cuidadores nas suas diferentes trajetórias desenvolvimentais.

Método: A amostra é constituída por dois grupos de jovens entre os 12 e os 18 anos recolhida no âmbito do projeto de inovação social Jovens Cuidadores, apoiado pelo município. O primeiro grupo (N=129) é constituído por jovens cuidadores informais e o segundo grupo (N=106) é constituído por jovens não cuidadores. Os instrumentos de avaliação utilizados foram um questionário sociodemográfico, a tradução portuguesa do *Multidimensional Assessment of Caring Activities* (MACA-YC18) (Joseph et al., 2009) e a versão portuguesa do *Brief Life Satisfaction Scale* (BLSS; Huebner, 1997; Costa et al., 2021).

Resultados: Recorreu-se ao programa IBM SPSS para análises descritivas e estatística inferencial, usando testes paramétricos, designadamente testes T para amostras independentes e o Coeficiente de Pearson. Foi também utilizado o teste não paramétrico Mann-Whitney. Os resultados sugerem que a função de cuidador influencia o nível de satisfação com a vida dos jovens. Não há associação entre o género e a satisfação com a vida, porém há uma associação entre a idade e a satisfação com a vida, quanto maior a satisfação com a vida, menor a idade. Além disso, há associação entre a quantidade de tarefas desempenhadas e a satisfação com a vida, bem como diferenças significativas entre a quantidade de tarefas dos jovens cuidados e

dos jovens não cuidadores, especificamente no que diz respeito à escala “cuidados pessoais” e “apoio emocional”.

Palavras-chave: jovens cuidadores informais; jovens não cuidadores; satisfação com a vida; bem-estar.

Abstract

Purpose: Many children and young people take on caring responsibilities for parents, siblings or other family members who have an illness, disability, mental health problem or other dependency on care and supervision (Joseph, et al., 2009). These responsibilities involve demanding tasks and a huge burden that are not normally present in the lives of people in this age group (Choudhury & Williams, 2020). It is therefore important to study the impact of the role of informal carer on young people's life satisfaction, with the aim of contributing to the development of this area of study and understanding the differences in life satisfaction between young informal carers and young non-carers in their different developmental trajectories.

Method: The sample consisted of two groups of young people aged between 12 and 18, collected as part of the Young Carers social innovation project, supported by the municipality. The first group (N=129) is made up of young informal carers and the second group (N=106) is made up of young non-carers. The assessment instruments used were a sociodemographic questionnaire, the Portuguese translation of the Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) (Joseph et al., 2009) and the Portuguese version of the Brief Life Satisfaction Scale (BLSS; Huebner, 1997; Costa et al., 2021).

Results: The IBM SPSS programme was used for descriptive analyses and inferential statistics, using parametric tests, namely T-tests for independent samples and Pearson's Coefficient. The Mann-Whitney non-parametric test was also used. The results suggest that the role of carer influences young people's level of life satisfaction. There was no association between gender and life satisfaction, but there was an association between age and life satisfaction: the higher the life satisfaction, the lower the age. In addition, there is an association between the number of tasks performed and life satisfaction, as well as significant differences between the number

of tasks performed by young carers and young non-carers, specifically with regard to the 'personal care' and 'emotional support' scales.

Keywords: young informal carers; young non-carers; life satisfaction; well-being.

Índice

Agradecimentos	2
Aviso legal.....	3
Declaração sob compromisso de honra.....	5
Resumo	6
Índice.....	10
Índice de Tabelas.....	12
Lista de Abreviaturas	12
Introdução	13
Jovens Cuidadores Informais	13
Bem-estar e Satisfação com a Vida	17
Impacto do Papel de Cuidador nos Jovens Cuidadores Informais.....	19
Objetivos, Questões e Hipóteses de Investigação.....	20
Métodos.....	20
Tipo de estudo	20
Participantes	20
Instrumentos de Avaliação	24
Procedimentos	26
Estratégia de análise de dados.....	27
Resultados.....	29

Discussão dos resultados.....	34
Limitações e Sugestões de Futuro.....	37
Conclusões e Implicações para a Intervenção	38
Referências bibliográficas.....	40

Índice de Tabelas

Tabela 1	22
Tabela 2	23
Tabela 3	25
Tabela 4	30
Tabela 5	31
Tabela 6	33

Lista de Abreviaturas

CI – Cuidador Informal

JC – Jovens Cuidadores

JNC – Jovens Não Cuidadores

SV – Satisfação com a Vida

Introdução

Jovens Cuidadores Informais

Os jovens cuidadores (JC) ainda são uma população oculta para a sociedade em geral, uma vez que, ainda existe falta de reconhecimento social sobre esta realidade (Doutre, et al., 2013). Os JC são definidos como crianças ou adolescentes que prestam cuidados informais (não remunerados), assistência ou apoio a familiares ou amigos (ou alguém significativo) com uma doença física e/ou mental, incapacidade, vulnerabilidade ou outra condição de saúde incluindo o uso de substâncias (Dearden & Becker, 2004). O facto de haver resistência por parte das famílias em autoidentificar-se e envolver-se com os serviços de apoio existentes agrava a natureza oculta do papel e do reconhecimento dos jovens cuidadores (Moore, et al., 2009). Segundo Moore e os seus colaboradores (2009), esta resistência, por vezes, deve-se ao receio de serem julgados e/ou de serem expostos a uma intervenção indesejada.

Nas últimas duas décadas, a investigação tem documentado as responsabilidades ligadas aos JC, bem como as características e o meio familiar em que os jovens se inserem (Hill, et al., 2011). A estas responsabilidades estão ligadas várias atividades de prestação de cuidados que também contribuem para a difícil definição do papel de “jovem cuidador”, uma vez que este exerce tarefas que não são esperadas das crianças e adolescentes na maioria das famílias (Warren, 2007). Segundo Choudhury e Williams (2020), os jovens cuidadores têm uma experiência qualitativamente distinta comparativamente aos jovens não cuidadores, visto que as atividades de cuidado que estes têm exercem não lhes permite ter opção de escolha. Estas tarefas exercem uma sobrecarga nestes jovens devido à intensidade das mesmas (e.g. atividades de cuidados íntimos, tais como dar banho, ajuda na casa de banho para as necessidades fisiológicas, suporte emocional e prestação de cuidados médicos, tais como a administração e a gestão de medicação) (Choudhury & Williams, 2020). Algumas destas tarefas que os jovens cuidadores realizam seriam consideradas como sendo da competência de

profissionais de saúde e de assistência social, nomeadamente tarefas como as de administração de medicamentos, dar banho, prestar cuidados a nível emocional (muitas das vezes a familiares com problemas de saúde mental diagnosticados) e gerir o agregado familiar (Becker & Sempik, 2019).

Contudo, segundo Becker e Becker (2008), apesar das responsabilidades e sobrecarga que o papel de jovem cuidador acarreta, alguns jovens alegam que obtêm um sentimento de satisfação e que desenvolvem competências de vida essenciais com as suas responsabilidades de cuidados (Becker & Becker, 2008). Em contrapartida, a natureza e extensão dos cuidados e responsabilidades na vida dos JC podem ter um impacto negativo na saúde e bem-estar, no desempenho escolar e nas oportunidades de emprego (Becker & Becker, 2008; Moore, et al., 2009). Geralmente, estes jovens têm taxas de participação mais baixas tanto na educação como no emprego, correm um risco mais elevado de falhar na transição da educação para o emprego, comprometendo as suas oportunidades de ganhar independência e segurança financeira a longo prazo (Becker & Becker, 2008; Moore, et al., 2009).

Frank e McLarnon (2008) identificaram que os JC não são um grupo homogêneo e que existem subgrupos distintos de jovens prestadores de cuidados mais vulneráveis a resultados mais pobres. Nestes subgrupos evidenciam-se cuidadores negros e de minorias étnicas, cuidadores de pais dependentes de substâncias, cuidadores de pais com doenças mentais e cuidadores muito jovens.

Um estudo realizado por Pakenham et al. (2007) examinou o papel das variáveis do contexto de prestação de cuidados, do apoio social e das estratégias de *coping* com o objetivo de identificar benefícios, satisfação com a vida e afeto positivo dos jovens cuidadores (com idade entre os 10 e os 25 anos) e no sentido de regulação da angústia no início da prestação de cuidados. Foi colocada a hipótese de que um melhor ajustamento (resultados positivos mais

elevados e menos angústia) estaria relacionado com níveis mais elevados de apoio social, avaliações de stress mais baixas, maior confiança nas estratégias de *coping* (resolução de problemas, procura de apoio e aceitação) e menor dependência de *coping* evitante (ilusões e negação). Os resultados deste estudo revelaram que a presença de suporte social aumenta o nível de satisfação com a vida, sendo o preditor mais forte e mais consistente do ajustamento social no estudo. O suporte social é um recurso importante para os jovens prestadores de cuidados, devido ao isolamento e à falta de apoio por parte por parte da família, amigos, pessoas próximas e profissionais de saúde a estas crianças e adolescentes (Pakenham et al., 2007).

A idade também influencia o grau de consciencialização dos jovens sobre o seu papel na estrutura familiar, uma vez que os adolescentes são mais conscientes do que as crianças mais novas sobre o impacto que as suas responsabilidades de prestação de cuidados têm nas suas vidas (Frank & McLarnon, 2008). As pesquisas sugerem que os resultados negativos para a saúde mental decorrentes da prestação de cuidados são mais prováveis quando os jovens prestam cuidados pessoais, nomeadamente, cuidados de formas mais íntimas e tarefas de cuidados emocionais que são consideradas como mais exigentes em comparação com as tarefas domésticas (Bou, 2023). A condição da pessoa que recebe os cuidados também pode ter influência na vida destes jovens, nomeadamente em situações de *bullying*, os jovens cuidadores de pessoas com doença mental, dependência de álcool ou outras drogas, parecem mais capazes de denunciar o medo da intimidação por parte dos pares do que JC de pessoas com alguma deficiência física (Aldridge, 2006).

Em relação ao tempo dedicado à prestação de cuidados, este pode ser substancial. Santini et al. (2022), realizaram um estudo transnacional em que se verificou que os jovens cuidadores, entre os 15 e os 17 anos de idade, passam em média quatro horas por dia na prestação de cuidados. O tempo dedicado pelos jovens e todas as suas responsabilidades como cuidadores, podem acarretar consequências emocionais, tais como comportamentos extremos

de raiva, tristeza e desapontamento (Wepf & Leu, 2022). Estas consequências emocionais têm impacto na saúde mental destes jovens, além de que as responsabilidades e as exigências de ser um jovem cuidador podem, também, levar a uma enorme tensão no cuidador devido à variedade de tarefas que o jovem é obrigado a realizar e ao facto de ter que conciliar estas tarefas com a sua vida social e académica (Wepf & Leu, 2022).

A associação *Carers Australia* (2009) alega que alguns jovens cuidadores dedicam até 40 horas de cuidados por semana. De acordo com a estimativa da Australian Bureau of Statistics (2018), na Austrália, em 2018, havia 235.300 jovens cuidadores (com menos de 25 anos), em comparação com 274.700 em 2015, com responsabilidades de cuidado para com os membros da família ou outras pessoas à sua responsabilidade com deficiências, condições de saúde condicionadas a longo prazo e problemas de álcool ou outra droga. Mais de um terço dos jovens prestadores de cuidados vivem em locais rurais e remotos, sendo que estes jovens podem ter acesso limitado a serviços e infra-estruturas que apoiam o seu papel de assistência e participação social e económica (Australian Bureau of Statistics, 2018).

Apesar do reconhecimento dos JC ser limitado, nos últimos vinte anos registou-se um crescimento no número de projetos de jovens prestadores de cuidados e organizações que têm como objetivo apoiar estes jovens, como resposta à crescente compreensão das dificuldades e do impacto que o facto de ser cuidador pode ter na vida deles (Choudhury & Williams, 2020). O conhecimento sobre os jovens cuidadores por parte dos profissionais de saúde também tem aumentado, todavia as necessidades destes jovens continuam a não ser devidamente identificadas e satisfeitas devido ao papel de jovem cuidador continuar a ter pouca visibilidade (Schlarmann et al., 2011).

Em suma, o papel de jovem cuidador informal é considerado um papel extra na vida dos jovens, visto que, nestas situações em que elemento(s) do sistema parental possa(m) ficar

em condições de vulnerabilidade e requerer a prestação de cuidados por parte dos filhos, isso poderá trazer desafios e alterações à dinâmica relacional entre ambos os subsistemas, podendo, deste modo, surgir a necessidade de um/a filho/a assumir o papel de principal cuidador/a da mãe ou pai ou tarefas e funções de cuidado na dinâmica familiar que habitualmente não seriam esperadas (Schumacher & Meleis, 2007). Além de que, o facto de um jovem ter de conciliar o seu papel de cuidador com a sua vida externa às responsabilidades de cuidado, causa uma enorme sobrecarga que, posteriormente, pode refletir-se em sentimentos de ausência de controlo sobre as suas expectativas de vida e, conseqüentemente, causar conflitos internos, tais como expectativas contraditórias ou incompatíveis das que eram idealizadas por parte destes jovens (Wepf & Leu, 2022).

Bem-estar e Satisfação com a Vida

As conceções teóricas dos estudos sobre o bem-estar defendem que este conceito diz respeito à dimensão mental e organiza-se em duas dimensões, nomeadamente a dimensão do bem-estar eudemónico (bem-estar psicológico) e do bem-estar hedónico (bem-estar subjetivo) (Ryan & Deci, 2001; Galinha & Pais-Ribeiro, 2008). Galinha & Pais-Ribeiro (2008), alega que o bem-estar psicológico engloba dimensões como a autonomia, o controlo sobre o meio, desenvolvimento pessoal, as relações positivas com os outros, projeto de vida e a auto-aceitação. O bem-estar subjetivo engloba a dimensão cognitiva, que diz respeito à satisfação com a vida (SV) e a dimensão afetiva, que diz respeito aos afetos positivos e afetos negativos (Galinha & Pais-Ribeiro, 2008).

Albuquerque et al. (2010) descrevem o Bem-Estar Subjetivo como um constructo que busca a compreensão da perceção que as pessoas têm acerca das suas próprias vidas e é constituído pela dimensão afetiva e pela dimensão cognitiva. A dimensão afetiva engloba os aspetos emocionais e sentimentais e a dimensão cognitiva refere-se ao lado racional— processo de inteligibilidade com que as pessoas refletem sobre os fatos.

Como foi referido, a SV é uma dimensão do bem-estar subjetivo, nomeadamente a componente cognitiva avaliativa deste conceito (Diener, 1984). A SV é definida como uma avaliação global que se reflete nas experiências de vida e no nível de satisfação relativa à trajetória desenvolvimental dos indivíduos (Diener, 1984). Joia e Ruiz (2013) enfatizam que a satisfação com a vida não é um sentimento estático, mas sim dinâmico que depende de múltiplos fatores, estando associada a acontecimentos ao longo dos anos. De modo subjetivo e em diferentes períodos da vida, a satisfação pode variar, sendo alta ou baixa, tendo em conta os acontecimentos de vida dos indivíduos. A SV é determinada pela realização das necessidades, desejos e vontades, e também, é o resultante da comparação entre as expectativas dos indivíduos e a realidade em que vivem (Joia & Ruiz, 2013).

A literatura existente revela que o impacto negativo do papel de cuidador informal no que diz respeito à prestação de cuidados, ao funcionamento académico e à falta de apoio social são fatores notórios relativamente ao nível de SV dos jovens cuidadores informais, comparativamente aos jovens não cuidadores (JNC), sendo que a influência negativa da prestação de cuidados também está ligada ao funcionamento familiar e à quantidade de atividades de prestação de cuidados (Meireles, et. al, 2023). Desta forma, é possível afirmar que a prestação de cuidados em adolescentes está associada a uma menor satisfação com a vida, sendo este efeito determinado pelo seu apoio social, funcionamento académico e impacto negativo da prestação de cuidados, que por sua vez depende do funcionamento familiar e da quantidade de atividades de prestação de cuidados (Meireles, et. al, 2023).

A idade e o género dos JC, a situação financeira, a etnia, e a identidade da pessoa que está a ser cuidada (a natureza da sua doença ou deficiência, o seu nível de dependência e a necessidade de assistência) e a estrutura e apoio familiar são os fatores mais evidenciados na literatura existente no que diz respeito ao bem-estar (Bou, 2023; Chevrier, et al., 2022; Frank & McLarnon, 2008). Em muitos casos, as responsabilidades que estes jovens acarretam são

desproporcionadas em relação às capacidades e nível de maturidade da criança, sendo que as raparigas e os rapazes mais velhos tendem a ter maiores exigências e responsabilidades de prestação de cuidados e são mais propensos a relatar problemas com a sua saúde mental (Bou, 2023).

Impacto do Papel de Cuidador nos Jovens Cuidadores Informais

Os JC são uma população mais vulnerável a um rendimento escolar mais baixo, a uma probabilidade mais reduzida relativamente às oportunidades de emprego e a um maior risco no que toca ao bem-estar psicológico (Choudhury & Williams, 2020). Segundo Choudhury e Williams (2020), os jovens cuidadores estão mais predispostos a sofrer de depressão, ansiedade, automutilação, rejeição dos pares e *bullying*, comparativamente aos JNC.

A literatura existente revela testemunhos de saúde física e mental mais debilitada por parte dos jovens cuidadores, devido ao impacto das responsabilidades e sobrecarga física e emocional que o papel de cuidador informal acarreta (Aldridge & Becker, 2003). As alegações mais comuns dos JC acerca da condição física e mental são sobre cansaço, sono de má qualidade, exaustão, dores de cabeça, dores nas costas, esforço físico, lesões, sofrimento relativamente à doença da pessoa que necessita de cuidados e impacto na alimentação e na realização de exercício físico (Becker & Becker, 2008; Robison et al., 2020; Lacey et al., 2022). Contudo, segundo Joseph et al. (2020) há também testemunhos que alegam consequências positivas que provém de ser jovem cuidador, pois o facto de ter que assumir o papel de jovem cuidador pode desenvolver competências, tais como, ao nível da maturidade, crescimento pessoal, sentido de responsabilidade, compaixão e empatia. Tais competências promovem a autonomia, independência, resiliência, conhecimentos e competências individuais para lidar com os desafios que possam surgir ao longo da vida (Pakenham, et al., 2007; Fives, et al., 2013).

Objetivos, Questões e Hipóteses de Investigação

O objetivo geral do presente estudo é explorar se o papel dos jovens cuidadores influencia o nível de satisfação com a vida, comparativamente aos jovens não cuidadores.

Mais especificamente, pretende-se

- (1) Testar correlações entre as variáveis: idade e quantidade de atividades de cuidado em relação à variável satisfação com a vida;
- (2) Testar diferenças do nível da satisfação com a vida entre:
 - I. JC e JNC;
 - II. Jovens do género masculino e jovens do género feminino;
- (3) Testar diferenças entre os JC e os JNC no que diz respeito à quantidade de atividades de cuidado desempenhadas.

Métodos

Tipo de estudo

O estudo proposto é quantitativo, de carácter transversal e correlacional.

Participantes

O método utilizado para a seleção da amostra é do tipo não probabilístico, por conveniência. Os participantes selecionados para formar a amostra foram JC informais recrutados e avaliados no âmbito do “Projeto Jovens Cuidadores”, que decorre em diferentes escolas do concelho de Vila Nova de Gaia. O recrutamento dos JC para o “Projeto Jovens Cuidadores” foi realizado através de uma avaliação individual junto dos adolescentes através da realização de uma entrevista clínica elaborada para o efeito, bem como junto do representante legal ou encarregado de educação do jovem. Apenas os JC que tivessem o

consentimento informado devidamente assinado por parte dos respetivos encarregados de educação para a autorização da participação no presente estudo. Além disso, inclui-se JNC, estudantes de duas das escolas em que o projeto se insere. A seleção da amostra e o recrutamento dos JC foram realizados previamente ao início da realização do presente estudo, pois foram executados por colegas de curso que também trabalharam o tema dos JC.

Os critérios de inclusão foram: (i) a pertença ao intervalo etário 12-18 anos, (ii) o desempenho regular e significativo de tarefas de cuidador informal junto de familiar com alguma condição de saúde que requeira a prestação de cuidados, apoio ou supervisão, no caso do grupo de jovens cuidadores, (iii) a compreensão da língua portuguesa escrita para o preenchimento dos questionários de auto-relatos, (iv) o consentimento informado prestado pelos responsáveis legais, (v) a disponibilidade manifestada por parte dos jovens para a participação no estudo.

Os critérios de exclusão foram: (i) jovens com idade inferior a 12 anos e com idade superior a 18 anos, (ii) jovens sem consentimento informado prestado pelos responsáveis legais.

Desta forma, o presente estudo contou com a participação de 235 participantes, com idades que variam entre os 12 e os 18 anos de idade ($M = 15.18$; $DP = 1.19$), 140 (59.6 %) indivíduos do género feminino e 89 (37.9%) indivíduos do género masculino do concelho de Vila Nova de Gaia recolhida no âmbito do projeto de inovação social Jovens Cuidadores, apoiado pelo município, como já foi referido. A maioria dos participantes estão matriculados no ensino básico (61.7%) e a minoria, com apenas 38.3%, frequenta o ensino secundário. Relativamente à estrutura do agregado familiar, 50.6% pertencem a famílias nucleares, 21.7% a famílias alargadas, 12.8% a famílias monoparentais e 9.4% a famílias recompostas (Tabela 1).

O grupo de “Jovens Não Cuidadores” é constituído por 129 participantes, dos quais 69 (53.5%) são indivíduos do género feminino e 54 (41.9%) são indivíduos do género masculino. A faixa etária é compreendida entre os 14 e os 18 anos, com uma média de idade de 14.90 e um *DP* de 1.01. Como é possível verificar na tabela 1, a maioria dos JNC está matriculada no 9º ano (71.3%), ou seja, ensino básico, e faz parte de uma família nuclear (66.7%).

O grupo de JC é formado por 106 participantes, dos quais 71 (67%) indivíduos são do género feminino e 35 (33%) indivíduos são do género masculino. As idades variam entre os 12 e os 18 anos ($M = 15.51$; $DP = 1.30$). Os JC estão distribuídos de forma igual entre o ensino básico e secundário, sendo a percentagem de 50% para cada um dos grupos. Relativamente à composição do agregado familiar, uma grande parte dos jovens pertence a uma família alargada (34%), no entanto, também é de salientar que uma percentagem significativa vive numa família nuclear (31.1%) ou numa família monoparental (17%), ou numa família recomposta (14.2%). No que diz respeito ao tempo dedicado em horas, na realização de tarefas de cuidado, em ambos os grupos, a maioria dos participantes respondeu entre 1 a 2 horas por dia, sendo que no grupo JNC correspondem à percentagem de 41.1% e no grupo de JC correspondem a 28.3% (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização da Amostra

		Grupo JNC	Grupo JC	Amostra Total
Idade	N	123	106	229
	Média (DP)	14.90 (1.012)	15.51 (1.296)	15.18 (1.189)
	Mínimo – Máximo	14-18	12-18	12-18
	Omissos			6
Género	Masculino	54 (41.9%)	35 (33.0%)	89 (37.9%)
	Feminino	69 (53.5%)	71 (67.0%)	140 (59.6%)
	Omissos	6 (4.7%)	0	6 (2.6%)
	Total	129	106	235
	7º ano	0	3 (2.8%)	3 (1.3%)

Ano de	8º ano	0	5 (4.7%)	5 (2.1%)
Escolaridade	9º ano	92 (71.3%)	45 (42.5%)	137 (58.3%)
	10º ano	14 (10.9%)	27 (25.5%)	41 (17.4%)
	11º ano	23 (17.8%)	17 (16.0%)	40 (17.0%)
	12º ano	0	9 (8.5%)	9 (3.8%)
Escolaridade	Básico	92 (71.3%)	53 (50.0%)	145 (61.7%)
	Secundário	37 (28.7%)	53 (50.0%)	90 (38.3%)
Agregado Familiar	Família Monoparental	12 (9.3%)	18 (17.0%)	30 (12.8%)
	Família Nuclear	86 (66.7%)	33 (31.1%)	119 (50.6%)
	Família Recompuesta	7 (5.4%)	15 (14.2%)	22 (9.4%)
	Família Alargada	15 (11.6%)	36 (34.0%)	51 (21.7%)
	Omissos	9 (7.0%)	4 (3.8%)	13 (5.5%)
Tempo dedicado às tarefas (horas)	0	1 (0.8%)	-	1 (0.4%)
	Até 1h/dia	37 (28.7%)	26 (24.5%)	63 (26.8%)
	1 a 2h/dia	53 (41.1%)	30 (28.3%)	83 (35.3%)
	Mais de 2h/dia	19 (14.7%)	16 (15.1%)	35 (14.9%)
	Omissos	19 (14.7%)	34 (32.1%)	53 (22.6%)

A maioria dos JC desempenha funções enquanto cuidador informal secundário (77.4%), entre 3 e 6 anos (40.6%), e cuida de uma pessoa (85.8%), sendo que 41.5% cuida da mãe, pai, madrasta ou padrasto, o que representa uma grande parte dos casos analisados. No entanto, é importante notar que muitos dos JC estão envolvidos nas funções de cuidador informal por um período de 2 ou menos anos (33%) e um número considerável de jovens cuida dos seus avós ou bisavós (34.9%) (Tabela 2).

Tabela 2

Caracterização das Especificidades do Papel de JC

	Grupo de JC	
Tipo de Cuidador	Primário	23 (21.7%)
	Secundário	82 (77.4%)
	Omisso	1 (0.9%)
Principal Pessoa Cuidada	Mãe, pai, madrasta ou padrasto	44 (41.5%)
	Irmã(o)	16 (15.1%)

	Avó/ô ou bisavó/ô	37 (34.9%)
	Outros	8 (7.5%)
	Omissos	1 (0.9%)
Tempo (em anos) dedicado à prestação de cuidados	Até 2 anos	35 (33.0%)
	Entre 3 e 6 anos	43 (40.6%)
	7 ou mais anos	28 (26.4%)

Instrumentos de Avaliação

Foi administrado um *questionário sociodemográfico* para recolher informação referente ao género, idade, agregado familiar, escolaridade e outras informações relevantes com a finalidade de caracterizar a amostra.

Para avaliar a *prestação de cuidados* por parte dos jovens foi utilizada a tradução portuguesa do *Multidimensional Assessment of Caring Activities* (MACA-YC18) (Joseph et al., 2009) que avalia a quantidade total de atividades de cuidado realizadas por uma criança ou jovem. O MACA-YC18 é um questionário de auto-relato composto por 18 itens, pontuados numa escala tipo Likert de 3 pontos (0 = Nunca, 1 = Às Vezes e 2 = Frequentemente) e distribuídos por 6 subescalas: (i) subescala “Tarefas Domésticas” avalia o grau em que o jovem se envolve em atividades como limpar, cozinhar, lavar louça ou roupas (e.g. *Limpas o teu próprio quarto*); (ii) a subescala “Gestão Doméstica” avalia o grau de envolvimento em atividades para manter a casa em funcionamento, como fazer compras, arranjar a casa e levantar objetos pesados (e.g. *Tomas a responsabilidade pela compra de alimentos*); (iii) a subescala “Cuidados Pessoais” avalia o grau de envolvimento em atividades de cuidado, como ajudar a pessoa a vestir e despir, lavar e usar a casa de banho, ajudar na mobilidade e prestar cuidados de saúde como administrar medicamentos ou trocar curativos (e.g. *Ajudas a pessoa que cuidas a tomar banho ou duche*); (iv) a subescala “Cuidado Emocional” avalia em que medida o jovem oferece companhia e apoio emocional

à pessoa cuidada, vigiando-a, supervisionando-a e levando-a a passear (e.g. *Ficas atento à pessoa que cuidas para te certificares de que ela está bem*); (v) a subescala “Cuidados com os Irmãos” avalia até que ponto o jovem é responsável por cuidar dos irmãos sozinho ou com um dos pais presente e isso exclui qualquer jovem que cuide do seu próprio filho (e.g. *Cuidas sozinho dos teus irmãos ou irmãs*); e (vi) a subescala “Gestão Financeira/Prática” avalia até que ponto o jovem ajuda financeiramente e assume responsabilidades práticas de adultos como trabalhar em part-time (e.g. *Trabalhas a tempo parcial para contribuíres com dinheiro para casa*). De acordo com Joseph et al. (2009), a versão original do MACA-YC18 apresenta características psicométricas razoáveis com uma consistência interna aceitável para as diferentes subescalas: coeficiente alfa de cronbach de .597 (tarefas domésticas), .651 (gestão doméstica), .593 (gestão financeira), .898 (cuidados pessoais), .702 (apoio emocional), .756 (cuidados com os irmãos) e .780 (escala total) (Joseph et al., 2009). O presente estudo, apresenta igualmente uma boa consistência interna nas diferentes subescalas: coeficiente alfa de cronbach de .633 (tarefas domésticas), .635 (gestão doméstica), .665 (gestão financeira), .837 (cuidados pessoais), .813 (apoio emocional).839 (cuidados com os irmãos) e .853 (escala total) (tabela 3).

Tabela 3

Valores Coeficiente Alfa de Cronbach

	Tarefas Domésticas	Gestão Doméstica	Gestão Financeira	Cuidados Pessoais	Apoio Emocional	Cuidados com os Irmãos	Escala Total
Versão Original	$\alpha = .597$	$\alpha = .651$	$\alpha = .593$	$\alpha = .898$	$\alpha = .702$	$\alpha = .756$	$\alpha = .780$
Presente Estudo	$\alpha = .633$	$\alpha = .635$	$\alpha = .665$	$\alpha = .837$	$\alpha = .813$	$\alpha = .839$	$\alpha = .853$

A *Satisfação com a vida* foi avaliada através da versão portuguesa do **Brief Life Satisfaction Scale** (BLSS; Huebner, 1997; Costa et al, 2021), uma medida unidimensional de auto-relato constituída por 6 itens que recorre a uma escala de resposta Likert de 7 pontos entre o 0 – Terrível e o 6 – Fantástica que permite aceder à satisfação com a vida de adolescentes. Cada item foca numa dimensão específica da vida de uma adolescente considerada apropriada para esta etapa do desenvolvimento (e.g., família, amigos ou escola: *Eu descrevo a minha experiência com a escola como*). A escala evidencia boa consistência interna com um coeficiente alfa de Cronbach de .89. O presente estudo, apresenta igualmente uma boa consistência interna com um coeficiente alfa de Cronbach de .808

Procedimentos

Este projeto inscreve-se na linha de investigação ‘Desenvolvimento e Educação’ do Centro de Investigação em Psicologia para o Desenvolvimento Positivo (CIPD) da Universidade Lusíada Porto.

A recolha de dados foi realizada antecipadamente, o que significa que o projeto foi iniciado com a recolha de dados já executada, no âmbito do projeto referido. Este projeto tem como objetivo analisar o efeito do papel de cuidador/a informal no bem-estar e no funcionamento positivo de jovens envolvidas/os em dinâmicas familiares organizadas em torno da prestação de cuidados. Este projeto de investigação surge no âmbito de um projeto de intervenção comunitário apoiado pela Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia e dinamizado pela Associação Porticarers – Cuidadores de Portugal no município de Vila Nova de Gaia, que visou identificar e dar resposta a necessidades de jovens que integram agregados onde a prestação de cuidados sobressai como fator determinante da dinâmica familiar, com impacto nas relações familiares e papéis desempenhados por cada um dos elementos do agregado, no sentido de promover o desenvolvimento integral e saudável destes/as jovens.

A recolha de dados foi realizada junto dos representantes legais dos jovens cuidadores envolvidos no projeto de intervenção referido inicialmente. Desta forma, foi entregue a todos os responsáveis legais dos participantes neste estudo um consentimento informado onde constava o título e descrição sucinta dos objetivos e enquadramento do estudo, bem como menção à instituição responsável pelo mesmo, a garantia formal da confidencialidade e anonimato da identidade dos participantes e o claro reconhecimento do direito do participante revogar o consentimento e/ou abandonar o estudo em qualquer momento, sem prejuízo assistencial ou outro. Após a assinatura do consentimento informado por parte dos encarregados de educação dos jovens, foi-lhes disponibilizado para preenchimento voluntário o link de acesso ao questionário sociodemográfico e aos instrumentos de medida psicológica selecionados para avaliar as variáveis em estudo.

A informação recolhida foi usada, apenas e unicamente, para fins de investigação científica e académica. Foi, também, garantida a confidencialidade e anonimato dos dados recolhidos. O nome dos/das participantes nunca foi identificado. A participação foi inteiramente voluntária, podendo o/a jovem por decisão sua e/ou das/os seus responsáveis legais interromper e/ou desistir a qualquer momento, sem qualquer risco e/ou penalização associados.

O tempo estimado para o preenchimento dos questionários foi de aproximadamente 40 minutos, não excedendo os 60 minutos.

Estratégia de análise de dados

Para o tratamento e a realização das análises estatísticas foi utilizado o programa informático Statistical Package for the Social Sciences 29 (SPSS 29.0).

Inicialmente foram realizadas análises descritivas, com o objetivo de caracterizar a amostra, incluindo idade, género, ano de escolaridade, agregado familiar e tempo, em horas,

dedicado a tarefas. Para caracterizar especificamente os JC, foram realizadas análises descritivas com as variáveis “tipo de cuidador”, “principal pessoa cuidada” e “tempo (em anos) dedicado à prestação de cuidados”.

Posteriormente, verificou-se a conformidade com os pressupostos da distribuição normal e homogeneidade de variância das variáveis utilizadas, nomeadamente, das variáveis “idade”, “género”, “satisfação com a vida” e “quantidade de atividades de cuidado desempenhadas”.

Após a análise dos pressupostos da distribuição normal e homogeneidade de variância das variáveis utilizadas, procedeu-se à realização de análises estatísticas inferenciais que envolveram a aplicação de um teste paramétrico, nomeadamente Teste T para amostras independentes, com o intuito de verificar se existiam diferenças significativas entre JC e JNC ao nível da satisfação com a vida. Foi também realizado o teste não paramétrico Mann-Whitney para verificar se existiam diferenças significativas entre o género masculino e o género feminino ao nível da SV.

De seguida, foram realizadas análises de cariz descritivo e correlacional, com o intuito de testar correlações entre a variável idade em relação à satisfação com a vida e entre a variável prestação de atividades de cuidado prestadas (quantidade de cuidados realizados pelo/a jovem cuidador) em relação à SV. Por fim, procedeu-se, novamente, à realização do Teste T para amostras independentes, a fim de testar diferenças significativas entre JC e JNC no que diz respeito à quantidade de atividades de cuidado desempenhadas.

Para estas análises estatísticas, o nível de significância foi estabelecido em 5% considerando o valor estatisticamente significativo ao apresentar um nível de significância igual ou inferior a .05 ($p \leq .05$).

Resultados

Este estudo tem como objetivo avaliar a experiência dos JC e, em particular, explorar o impacto da função de cuidador informal ao nível da SV, comparativamente aos JNC. Desta forma, primeiramente, foi avaliada a significância da diferença entre o nível de SV do grupo de JC e o grupo de JNC através do Teste T para amostras independentes.

Tendo em conta os pressupostos deste teste, nomeadamente as normalidades das distribuições e a homogeneidade de variâncias nos dois grupos foram avaliados, respetivamente, com o teste de Kolmogorov-Smirnov (*KS* (105) grupo de jovens não cuidadores, $p = .006$; *KS* (86) grupo de jovens cuidadores, $p = < .001$). Utilizou-se, também, o teste de Levene, com base na mediana ($t = 2.759$, $p = .005$), para avaliar a homogeneidade das variâncias. Assim, observou-se que a variável que corresponde ao nível da satisfação com a vida segue uma distribuição aproximadamente normal nos JNC, com uma assimetria de $-.808$ ($EP = .236$) e curtose de 1.344 ($EP = .467$). Todavia, no grupo dos JC, a variável não corresponde a uma distribuição normal, visto que apresenta assimetria de -1.296 ($EP = .260$) e curtose de 2.187 ($EP = .514$).

Como é possível verificar na tabela 4, a média do nível de satisfação com a vida do grupo de JNC é mais elevada ($M = 4.929$; $DP = .662$) do que no grupo de JC ($M = 4.605$; $DP = 5.955$). Além disso, de acordo com o Teste T, há diferenças significativas ao nível da SV entre o grupo de JNC e o grupo de JC ($t(189) = 2.759$, $p = .006$). Desta forma, sendo o valor da probabilidade $p < .05$, permite-nos aceitar a hipótese alternativa ($H1$) e rejeitar a hipótese nula ($H0$), ou seja, o grupo de JNC revelam maior satisfação com a vida do que o grupo de JC. Assim, respondendo à questão central deste estudo, os resultados permitem afirmar que o papel de cuidador informal influencia a satisfação com a vida dos jovens.

Tabela 4

Diferenças entre o Grupo de JNC e o Grupo de JC ao Nível da Satisfação com a Vida

	Grupo JNC	Grupo JC		
	(n = 105)	(n = 86)	t(189)	p
	Média (DP)	Média (DP)		
Nível de Satisfação com a Vida (Score Total)	4.93 (.66)	4.60 (.96)	2.759	.006

Posteriormente, a fim de explorar diferenças entre jovens do género masculino e feminino relativamente à SV, foi utilizado o teste Mann-Whitney, uma vez que a variável género não segue uma distribuição normal, tanto no que diz respeito ao género masculino, como ao género feminino.

Para avaliar a normalidade das distribuições e a homogeneidade entre ambos os grupos, procedeu-se à aplicação do teste de Kolmogorov-Smirnov (*KS* (65) grupo género masculino, $p = .013$; *KS* (121) grupo do género feminino, $p = < .001$).

Assim, observou-se que a variável que corresponde ao nível da SV não segue uma distribuição aproximadamente normal no género masculino, com uma assimetria de -1.863 ($EP = .297$) e curtose de 7.751 ($EP = .586$), nem no género feminino, visto que apresenta assimetria de -1.128 ($EP = .220$) e curtose de 1.361 ($EP = .437$). Desta forma, utilizou-se o teste não paramétrico Mann-Whitney, ao invés do teste T para amostras independentes.

Como é possível verificar na tabela 5, de acordo com o teste Mann-Whitney não há diferenças significativas entre jovens do género masculino e género feminino ao nível da SV, $U = 3369$, $p = .106$. Assim, sendo o valor da probabilidade $p > .05$, permite-nos aceitar a hipótese nula (H_0) e rejeitar a hipótese alternativa (H_1).

Tabela 5

Diferenças entre género masculino e o género feminino ao nível da Satisfação com a Vida (score total)

	Género masculino (n = 65)	Género feminino (n = 121)	<i>U</i>	<i>p</i>
	Ordem média	Ordem média		
Nível de Satisfação com a Vida (Score Total)	102.17	88.84	3369	.106

Após analisar as diferenças entre jovens de género masculino e género feminino relativamente à SV, decidiu-se explorar a variável idade, a fim de compreender se a idade tem relação com o nível de SV.

Para avaliar a existência de relação entre a variável SV e a variável idade, ambas intervalares, recorreu-se ao Teste de Associação – Coeficiente de Pearson. De acordo com o Teste de Associação – Coeficiente de Pearson, há uma correlação fraca negativa significativa entre a SV e a idade, $r = -.142$, $p = .05$, ou seja, maior satisfação com a vida está associada a menor idade. Desta forma, sendo o valor da probabilidade, $p = .05$, permite-nos rejeitar a hipótese nula (H_0) e aceitar a hipótese alternativa (H_1), ou seja, a existe uma associação entre a satisfação com a vida e a idade.

Posteriormente, com o intuito de verificar se a SV está relacionada com a quantidade de atividades de tarefas (“MACA_Score_Total”), ambas intervalares, recorreu-se ao Teste de Associação – Coeficiente de Pearson. De acordo com o Teste de Associação – Coeficiente de Pearson, a correlação encontrada entre SV e a quantidade de atividades de cuidado

desempenhadas é de $-.288$ com uma probabilidade associada de $p = <.001$. Trata-se, pois, de uma correlação fraca negativa estatisticamente significativa, ou seja, quanto maior é a quantidade de atividades de cuidado desempenhadas, menor é a SV. Além disso, uma vez que o valor de $p < .05$, permite-nos rejeitar a hipótese nula (H_0) e aceitar a hipótese alternativa (H_1) e, conseqüentemente, concluir que há associação entre a SV e a quantidade de atividades de cuidado desempenhadas.

Por fim, a diferença entre a quantidade de atividades de cuidado desempenhadas do grupo dos JNC e do grupo dos JC foi avaliada com o Teste T para amostras independentes. Os pressupostos deste método estatístico, nomeadamente as normalidades das distribuições e a homogeneidade de variâncias nos dois grupos foram avaliados, respetivamente, com o teste de Shapiro-Wilk (SW (114) grupo de controlo = $.848$; $p = <.001$; SW (106) grupo experimental = $.953$; $p = <.001$) e com o teste de Levene baseado na mediana (F (218) = 1.330 ; $p = .250$), tendo-se verificado que a variável “MACA_Score_Total” não assume uma distribuição aproximadamente normal, com uma assimetria de 1.627 ($EP = .226$) e curtose de 2.889 ($EP = .449$) para o grupo dos JNC e uma assimetria de $.897$ ($EP = .235$) e curtose de 1.855 ($EP = .465$) para o grupo JC.

De acordo com o Teste T, há diferenças estatisticamente significativas observadas entre a quantidade de atividades de cuidado desempenhadas pelo grupo de JNC e do grupo de JC (t (218) = -4.552 , $p = < .001$). Ao analisar os resultados obtidos (tabela 6), verifica-se que as diferenças observadas entre o grupo de JNC e o grupo de JC são estatisticamente significativas ao nível da subescala “cuidados pessoais” (t (210) = -5.957 , $p = < .001$) e “apoio emocional” (t (224) = -10.595 , $p = < .001$). Assim, sendo o valor da probabilidade $p < .05$, permite-nos rejeitar a hipótese nula (H_0) e aceitar a hipótese alternativa (H_1), ou seja, é possível concluir que existem diferenças significativas entre o grupo de JNC e o grupo de JC ao nível da quantidade de atividades de cuidado desempenhadas (score total), da subescala “cuidados

personais” e da subescala “apoio emocional”. Em contrapartida, ao nível das subescalas “tarefas domésticas” ($t(223) = -1.795, p = .074$), “gestão doméstica” ($t(222) = -.115, p = .909$), “gestão financeira” ($t(222) = -.242, p = .809$) e “cuidados com os irmãos” ($t(225) = .056, p = .995$) não se verifica diferenças estatisticamente significativas. Além de que, verifica-se, também, que o grupo de JC ($M = 15.991; DP = 5.528$) realiza, em média, maior quantidade de atividades de cuidado (score total) do que o grupo de JNC ($M = 12.105; DP = 6.985$), maior quantidade de cuidados pessoais ($M = 1.991; DP = 1.781$) do que o grupo de JNC ($M = .658; DP = 1.552$) e mais apoio emocional ($M = 3.952; DP = 1.558$) em comparação com o grupo de JNC ($M = 1.608; DP = 1.745$) (tabela 6).

Tabela 6

Diferenças entre o Grupo de JNC e o Grupo de JC ao Nível da Quantidade de Tarefas de Cuidado Desempenhadas

	Grupo JC	Grupo JNC	<i>t</i>	<i>p</i>
	Média (DP)	Média (DP)		
MACA (score total)	15.991 (5.528)	12.105 (6.985)	-4.552	< .001
Cuidados Pessoais	1.991 (1.781)	.658 (1.552)	-5.957	< .001
Apoio Emocional	3.952 (1.558)	1.608 (1.745)	-10.595	< .001
Tarefas Domésticas	4.793 (1.255)	4.479 (1.352)	-1.795	.074
Gestão Doméstica	3.160 (1.468)	3.136 (1.769)	-.115	.909
Gestão Financeira	.745 (1.204)	.788 (1.425)	-.242	.809
Cuidados com os Irmãos	1.349 (1.908)	1.364 (1.975)	.056	.995

Discussão dos resultados

Os jovens cuidadores são cuidadores informais que têm a responsabilidade de prestar apoio e cuidados regulares a familiares com doença (física e/ou mental), incapacidade ou vulnerabilidade. Estas responsabilidades acarretam tarefas que impõem sobrecarga a estes jovens, e que não são esperadas das crianças e adolescentes na maioria das famílias (Warren, 2007).

De acordo com a literatura (Becker & Becker, 2008; Becker & Sempik, 2019; Choudhury & Williams, 2020), as funções dos JC englobam tarefas como atividades de cuidados íntimos, suporte emocional, prestação de cuidados médicos (tais como a administração e a gestão de medicação) e gestão do agregado familiar. Contudo, apesar do desempenho da função de JC informal poder causar um impacto negativo, devido às responsabilidades e sobrecarga física e emocional (Aldridge & Becker, 2003), também existe relatos da existência de um impacto positivo na vida destes jovens, tais como, o desenvolvimento da autonomia, nível de maturidade, crescimento pessoal, empatia, independência e resiliência (Pakenham, et al., 2007; Fives, et al., 2013).

Por conseguinte, e tendo em conta a escassez de investigação sobre o tema referido, este estudo tem por objetivo avaliar a experiência dos JC e, em particular, explorar o impacto da função de cuidador informal na satisfação com a vida dos jovens.

O presente estudo tem como objetivo explorar se o papel dos jovens cuidadores influencia o nível de satisfação com a vida, comparativamente aos jovens não cuidadores. Através dos resultados obtidos foi possível concluir que as diferenças observadas entre a satisfação com a vida do grupo de JNC e do grupo de JC são estatisticamente significativas, desta forma, verifica-se que a função de cuidador informal influencia o nível de satisfação com a vida dos jovens. Analisando a literatura existente, existem vários fatores na função de jovem

cuidador informal que têm impacto na satisfação com a vida destes jovens, desde o funcionamento académico, o apoio social e o impacto negativo da prestação de cuidados (Meireles, et. al, 2023). Os JC relatam com mais frequência problemas e preocupações do que os JNC (Cree VE, 2003), visto que estes jovens são uma população mais vulnerável no que diz respeito ao bem-estar psicológico, sendo que estão mais predispostos a sofrer de depressão, ansiedade, automutilação, rejeição dos pares e *bullying*, comparativamente aos jovens que não são cuidadores (Choudhury & Williams, 2020). Segundo a literatura, os relatos mais comuns dos JC são sobre cansaço, sono de má qualidade, exaustão, dores de cabeça, dores nas costas, esforço físico, lesões, sofrimento relativamente à doença da pessoa que necessita de cuidados e impacto na alimentação e na realização de exercício físico (Becker & Becker, 2008; Robison et al., 2020; Lacey et al., 2022).

Tendo em conta as diferenças significativas encontradas entre o grupo de JNC e o grupo de JC relativamente à variável satisfação com a vida, decidiu-se explorar outras variáveis que poderiam ter efeito na variável satisfação com a vida, nomeadamente, o género, a idade e a quantidade de atividades de cuidado desempenhadas.

Primeiramente foi avaliada em que medida o género influencia o nível de satisfação com a vida. Apesar dos jovens do género masculino apresentarem valores médios mais altos do que os do género feminino, as diferenças observadas entre os dois grupos no nível de satisfação com a vida género não são estatisticamente significativas.

Posteriormente foi testada a variável idade, com o intuito de perceber se esta variável está relacionada com a satisfação com a vida. Os resultados obtidos demonstram uma relação negativa estatisticamente significativa, isto é, quanto maior a idade, menor o nível de satisfação com a vida. Segundo Bou (2023), os jovens mais velhos tendem a ter maiores responsabilidades e exigências no que diz respeito à prestação de cuidados, e, conseqüentemente, são mais propensos a alegar problemas com a sua saúde mental. Além disso, a idade também tem

influência no grau de consciencialização dos jovens sobre o seu papel na estrutura familiar, uma vez que os adolescentes são mais conscientes do que as crianças mais novas sobre o impacto que as suas responsabilidades de prestação de cuidados têm nas suas vidas (Frank & McLarnon, 2008).

Na análise da relação entre a quantidade de tarefas de cuidado desempenhadas com a satisfação com a vida, verificou-se a existência de uma correlação negativa estatisticamente significativa. Ou seja, há uma relação entre a quantidade de tarefas de cuidado desempenhadas com a SV, em que quanto maior é a quantidade de tarefas de cuidado desempenhadas, menor a SV. Segundo a literatura existente, quanto maior é o envolvimento nas tarefas de cuidado, maior é a probabilidade de se evidenciarem problemas de internalização, nomeadamente, queixas somáticas, ansiedade, depressão ou isolamento (Sieh D et al., 2013). Além disso, quanto mais elevada a quantidade de tarefas, maior é a sobrecarga física e emocional, tornando, desta forma, os/as jovens mais vulneráveis a um rendimento escolar mais baixo, a uma probabilidade mais reduzida relativamente às oportunidades de emprego e a um maior risco no que toca ao bem-estar psicológico (Aldridge & Becker, 2003; Choudhury & Williams, 2020). Muitos JC, apresentam relatos de cansaço, sono de má qualidade, exaustão, dores de cabeça, dores nas costas, esforço físico, lesões, sofrimento relativamente à doença da pessoa que necessita de cuidados e impacto na alimentação e na realização de exercício físico (Becker & Becker, 2008; Robison et al., 2020; Lacey et al., 2022).

Foram, também, exploradas as diferenças entre JC e JNC no que diz respeito à quantidade de tarefas de cuidado desempenhadas, e foi confirmada a existência de diferenças significativas entre os grupos ao nível da quantidade total de atividades de cuidado desempenhadas, da subescala “cuidados pessoais” e da subescala “apoio emocional”. Verificase que o grupo de JC realiza, em média, maior quantidade de atividades de cuidado do que o grupo de JNC e presta, em média, mais cuidados pessoais e apoio emocional do que o grupo

de JNC. Estes resultados vão ao encontro da definição de JC, sendo que as tarefas de “cuidados pessoais” e de “apoio emocional” são maioritariamente direcionadas para indivíduos com alguma doença ou incapacidade e, portanto, faz todo o sentido a existência de diferenças significativas a este nível entre ambos os grupos em estudo. Além de que, os resultados obtidos, corroboram com a literatura, que afirma que os JC exercem responsabilidades que não são normativas aos jovens da sua faixa etária (Choudhury & Williams, 2020) e, por vezes, exercem tarefas que seriam da competência de profissionais de saúde e de assistência social, nomeadamente tarefas como as de administração de medicamentos, prestar cuidados a nível emocional (muitas das vezes a familiares com problemas de saúde mental diagnosticados) e gerir o agregado familiar (Becker & Sempik, 2019).

Em suma, o fato de terem responsabilidades que, por vezes, são desproporcionadas em relação ao nível de maturidade ou idade da criança ou jovem, tais como o apoio emocional à pessoa que necessita de cuidados, cuidados de higiene, tais como como fazer toda a higiene diária, a gestão da medicação, entre outras atividades, podem ter um impacto negativo na SV dos jovens. Além disso, este impacto negativo, pode agravar-se tendo em conta o funcionamento académico do/a jovem, o funcionamento familiar e a ausência de apoio social (Meireles, et. al, 2023; Bou, 2023).

Limitações e Sugestões de Futuro

Os resultados obtidos neste estudo permitem algumas interpretações relevantes e com implicações significativas ao nível da investigação. Contudo, apesar da presente investigação se revelar um contributo importante para a compreensão do impacto da função de cuidador informal na satisfação com a vida das crianças e jovens em Portugal, apresenta algumas limitações, designadamente: 1) O número de sujeitos da população em estudo é reduzido e existe uma disparidade considerável de número de participantes que integram o grupo dos

jovens cuidadores e do grupo dos jovens não cuidadores, uma vez que existe dificuldade em aceder aos JC, 2) A amostra recolhida é constituída apenas por estudantes do concelho de Vila Nova de Gaia e, portanto, sendo uma amostra limitada, não pode ser considerada representativa da população nacional e os resultados não nos permitem generalizações fidedignas, 3) A consistência interna de algumas subescalas que pode não garantir a fiabilidade das mesmas, ou seja, que poderão não medir corretamente o propósito para o qual foram desenhadas, , 4) O facto de alguns JC não se considerarem cuidadores informais por desconhecerem o conceito e normalizarem o seu papel enquanto CI, ou por receio de julgamentos devido a autoidentificarem-se como CI, 5) A possibilidade de existirem jovens no grupo de JNC que poderão ser CI e o inverso, ou seja, existirem JC que, ainda que sendo cuidadores, desempenham funções de carácter ligeiro e 6) A escassez de informação acerca dos JC e do seu conceito.

No que diz respeito às sugestões de futuro, em termos de investigação, as minhas sugestões são realizar uma investigação com uma amostra que represente a população dos JC portugueses e uma investigação que explore as diferenças em relação aos apoios sociais e à consciencialização do papel de cuidador informal nos diferentes distritos do território português, tendo em conta as desigualdades territoriais existentes em Portugal.

Conclusões e Implicações para a Intervenção

Apesar de, em Portugal, a investigação neste domínio ainda ser muito escassa ou até mesmo inexistente do que é do nosso conhecimento, com base no estudo realizado, compreende-se que as funções de cuidador informal têm impacto no nível da satisfação com a vida dos jovens.

Os JC têm uma experiência qualitativamente distinta comparativamente aos JNC, visto que as atividades de cuidado que estes têm exercem não lhes permite ter opção de escolha,

atividades estas que acarretam uma enorme sobrecarga na vida destes jovens. As responsabilidades que os JC assumem precocemente podem ter consequências significativas nas suas trajetórias de vida e condicionar o futuro, tanto no que diz respeito às oportunidades académicas, como às oportunidades de emprego. Além disso, a saúde mental destes jovens também pode ser condicionada, uma vez que os jovens cuidadores informais estão mais predispostos a sofrer de doenças como depressão e ansiedade, comparativamente aos jovens que não são cuidadores

Neste sentido, a presente investigação tem como objetivo final alertar para a necessidade do desenvolvimento de políticas que reconheçam e protejam as crianças e adolescentes, de modo a conceder respostas adequadas às necessidades e idiosincrasias dos mesmos. Serve a presente dissertação para dar a conhecer o papel do jovem cuidador e das implicações do mesmo e atribuir visibilidade e voz àqueles que são ocultos e, de certa forma, “invisíveis” à sociedade.

Referências bibliográficas

Albuquerque, F. J. B., de Sousa, F. M., & Martins, C. R. (2010). Validação das escalas de satisfação com a vida e afetos para idosos rurais. *Psico*, 41(1), 12. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5161465.pdf>

Aldridge, J., & Becker, S. (2003). *Children caring for parents with mental illness: Perspectives of young carers, parents and professionals*. Policy Press. [https://books.google.pt/books?hl=ptPT&lr=&id=V941DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR8&dq=Aldridge,+J.,+%26+Becker,+S.+\(2003\).+Children+caring+for+parents+with+mental+illness:+Perspectives+of+young+carers,+parents+and+professionals.+Policy+Press.&ots=f8PINRWdjP&sig=jh6fmnaPdpXn5p5Kg3JoJyHtfyU&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.pt/books?hl=ptPT&lr=&id=V941DwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR8&dq=Aldridge,+J.,+%26+Becker,+S.+(2003).+Children+caring+for+parents+with+mental+illness:+Perspectives+of+young+carers,+parents+and+professionals.+Policy+Press.&ots=f8PINRWdjP&sig=jh6fmnaPdpXn5p5Kg3JoJyHtfyU&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)

Aldridge, J. (2006). As experiências de crianças que convivem e cuidam de pais com transtorno mental. *Child Abuse Review: Jornal da Associação Britânica para o Estudo e Prevenção do Abuso e Negligência Infantil*, 15(2), 79-88. <https://doi.org/10.1002/car.904>

Australian Bureau of Statistics (2018). *Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings*. ABS. <https://www.abs.gov.au/statistics/health/disability/disability-ageing-and-carers-australia-summary-findings/latest-release>

Becker, F., & Becker, S. (2008). Young adult carers in the UK. *Experiences, needs and services for carers aged*, 16-24. <https://www.birmingham.ac.uk/Documents/college-social-sciences/college/staff/becker-saul/publications/2008/yac-uk-full-report-dec.pdf>

Becker, S. & Sempik, J. (2019). Young Adult Carers: The Impact of Caring on Health and Education. *Children and Society*, 33(4), 377-386. <https://doi.org/10.1111/chso.12310>

Bou, C. (2023). Factors associated with the quality-of-life of young unpaid carers: a systematic review of the evidence from 2003 to 2019. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(6), 4807. <https://doi.org/10.3390/ijerph20064807>

Carers Australia (2009). *Combining School and Work: Supporting Successful Youth Transition, Young Carers 'Under the Radar'*.
https://www.aph.gov.au/parliamentary_business/committees/house_of_representatives_committees?url=edt/schoolandwork/subs/sub45.pdf

Chevrier, B., Untas, A., & Dorard, G. (2022). Are we all the same when faced with an ill relative? A person-oriented approach to caring activities and mental health in emerging adult students. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(13), 8104. <https://doi.org/10.3390/ijerph19138104>

Choudhury, D., & Williams, H. (2020). Strengthening the educational inclusion of young carers with additional needs: an eco-systemic understanding. *Educational Psychology in Practice*, 36(3), 241–256. <https://doi.org/10.1080/02667363.2020.1755954>

Costa, P., Inman, R.A., & Moreira, PAS (2021). *Invariância de medição da Escala Breve Multidimensional de Satisfação com a Vida dos Estudantes em adolescentes portugueses. Manuscrito em preparação.* Centro de Investigação em Psicologia para o Desenvolvimento (CIPD), Universidade Lusíada.

Cree, V. E. (2003). Worries and problems of young carers: issues for mental health. *Child & Family Social Work*, 8(4), 301-309. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00292.x>

Dearden, C., & Becker, S. (2004). *Young carers in the UK: The 2004 report* (pp. 3-16). London: Carers uk.
https://repository.lboro.ac.uk/articles/online_resource/Young_carers_in_the_UK_the_2004_report/_9470903?file=17095301

Diener, E. (1984). Bem-estar subjetivo. *Boletim Psicológico*, 95 (3), 542–575. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.95.3.542>

Doutre, G., Green, R., & Knight-Elliot, A. (2013). Listening to the voices of young carers using interpretative phenomenological analysis and a strengths-based perspective. *Educational and Child Psychology*, 30(4), 30–43. <https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/key-principles-of-practice.pdf>

Fives, A., Kennan, D., Canavan, J., Brady, B. (2013). Porque é que ainda precisamos do termo "jovem prestador de cuidados": Resultados de um estudo exploratório de jovens prestadores de cuidados na Irlanda. *Crit. Soc. Work*, 14, 49-61. <https://doi.org/10.22329/csw.v14i1.5872>

Frank, J., & McLarnon, J. (2008). *Young carers, parents and their families: key principles of practice: Supportive practice guidance for those who work directly with, or commission services for, young carers and their families*. Children's Society. <https://www.childrensociety.org.uk/sites/default/files/2020-10/key-principles-of-practice.pdf>

Galinha, I. C. C., & Pais-Ribeiro, J. L. (2008). The structure and stability of subjective well-being: A structure equation modelling analysis. *Applied Research in Quality of Life*, 3, 293-314. <https://doi.org/10.1007/s11482-009-9063-0>

Hill, T., Thomson, C., & Cass, B. (2011). Young carers: Location, education and employment disadvantage. *Australian Journal of Labour Economics*, 14(2), 173-198. <https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=750f8875faa945996d1392931fef03b2da47b014>

Huebner, E.S. (1997). Satisfação com a vida e felicidade. Em KMATG Bear (Ed.), *Necessidades das crianças. Associação Nacional de Psicólogos Escolares*, 2, 271-278. <https://doi.org/10.1177/0143034397183004>

Joia, L. C., & Ruiz, T. (2013). Satisfação com a Vida na Perceção dos Idosos. *Revista*

Kairós-Gerontologia, 16(4), 79-102. <https://doi.org/10.23925/2176-901X.2013v16i4p79-102>

Joseph, S., Becker, S., Becker, F., & Regel, S. (2009). Assessment of caring and its effects in young people: Development of the Multidimensional Assessment of Caring Activities Checklist (MACA-YC18) and the Positive and Negative Outcomes of Caring Questionnaire (PANOC-YC20) for young carers. *Child: Care, Health and Development*, 35(4), 510-520. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.00959.x>

Joseph, S., Sempik, J., Leu, A., & Becker, S. (2020). Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolescent Research Review*, 5, 77-89. <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>

Lacey, R. E., Xue, B., & McMunn, A. (2022). The mental and physical health of young carers: A systematic review. *The Lancet Public Health*, 7(9), 787-796. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(22\)00161-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(22)00161-X)

Meireles, A., Marques, S., Faria, S., Lopes, J. C., Teixeira, A. R., Alves, B., & Becker, S. (2023). Being a Young Carer in Portugal: The Impact of Caring on Adolescents' Life Satisfaction. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(21), 7017. <https://doi.org/10.3390/ijerph20217017>

Moore, T., McArthur, M. and Morrow, R. (2009). Attendance, Achievement and Participation: Young Carers, Experiences of School in Australia. *Australian Journal of Education*, 53, 5-18. https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/000494410905300102?casa_token=c13tVgqL_W8AAAAA:HR0yNRqjbdKK24WZKp2AEka65qLnBPecThe8Ytpc7TdYX4HQokevFU_dmOkkjKN3oQCuSYPLgNR

Pakenham, K. I., Chiu, J., Bursnall, S., & Cannon, T. (2007). Relações entre apoio

social, avaliação e enfrentamento e desfechos positivos e negativos em cuidadores jovens. *Revista de psicologia da saúde*, 12(1), 89-102. <https://doi.org/10.1177/1359105307071743>

Robison, O., Inglis, G., Egan, J. (2020). A saúde, o bem-estar e as oportunidades futuras dos jovens prestadores de cuidados. *A population approach. Public Health*, 185, 139-143. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2020.05.002>

Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual review of psychology*, 52(1), 141-166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>

Santini, S., Socci, M., D'Amen, B., Di Rosa, M., Casu, G., Hlebec, V., Lewis, F., Leu, A., Hoefman, R., Brodin, R., Magnusson, L., & Hanson, E. (2020). Positive and negative impacts of caring among adolescents caring for grandparents. Results from an online survey in six European countries and implications for future research, policy and practice. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(18). <https://doi.org/10.3390/ijerph17186593>

Schlarmann, J., Metzger-Blau, S., & Schnepf, W. (2011). Implementing and evaluating the first German young-carers project: Intentions, pitfalls and the need for piloting complex interventions. *The Open Nursing Journal*, 5, 38. <https://doi.org/10.2174/1874434601105010038>

Schumacher, K., & Meleis, A. (2007). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26(2), 119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>

Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013). Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. *Journal of Child and Family Studies*, 22,

209-218. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9570-8>

Warren, J. (2007). Young carers: Conventional or exaggerated levels of involvement in domestic and caring tasks? *Children & Society*, 21(2), 136–146.

<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2006.00038.x>

Wepf, H. & Leu, A. (2022). Well-Being and Perceived Stress of Adolescent Young Carers: A Cross-Sectional Comparative Study. *Journal of Child and Family Studies*, 31(4),

934-948. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02097-w>