



Universidades Lusíada

Chatuvela, Cátia Patrícia Sebastião Bartolomeu

Qualidade de vida dos jovens cuidadores

<http://hdl.handle.net/11067/7771>

Metadados

Data de Publicação

2024

Resumo

Crianças e adolescentes que prestam cuidados, assistência ou apoio a um familiar ou amigo com doença, deficiência, fragilidade, um problema de saúde mental ou dependência são chamados de jovens cuidadores. No entanto, pouco se sabe sobre o impacto dessa ajuda que prestam, e isso pode ser um fator importante na compreensão da relação entre a prestação de cuidados e a qualidade desses jovens cuidadores. Este estudo transversal de caráter correlacional, compara a qualidade de vida de jovens cuidad...

Children and adolescents who provide care, assistance, or support to a family member or friend with illness, disability, frailty, a mental health problem, or addiction are called young caregivers. However, little is known about the impact of this help they provide, and this may be an important factor in understanding the relationship between care provision and the quality of these young carers. This cross-sectional correlational study compares the quality of life of young caregivers (N=106) and...

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 breve de saúde mental (KIDSCREEN 10)

Tipo

masterThesis

Revisão de Pares

Não

Coleções

[ULP-IPCE] Dissertações

Esta página foi gerada automaticamente em 2025-01-11T00:44:26Z com informação proveniente do Repositório



Universidade Lusíada
Porto

Qualidade de Vida dos Jovens Cuidadores

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

PORTO, 2024

Cátia Patrícia Sebastião Bartolomeu Chatuvela



instituto de psicologia
e Ciências da Educação
Universidade Lusíada



Universidade Lusíada
Porto

Qualidade de Vida dos Jovens Cuidadores

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

PORTO, 2024

Cátia Patrícia Sebastião Bartolomeu Chatuvela

Trabalho efectuado sob a orientação do/a
Professora Doutora: Ana Meireles



instituto de psicologia
e Ciências da Educação
Universidade Lusíada

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 ao 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, contém 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 esteja vedada por direitos de autor ou de 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, 28 de Agosto de 2024

O (A) Estudante

Patricia Patrícia Sebastião Barboza e Chaturvela

Agradecimentos

Ao chegar este momento tão importante e esperado da minha formação, não podia deixar de expressar a minha gratidão à Deus todo-poderoso o autor da vida. É com muito orgulho e gratificação que conquisto mais um objetivo de vida, pois foi um tempo de muita aprendizagem que contribuíram tanto para o meu crescimento pessoal como profissional. No entanto, não poderia deixar de agradecer a quem me apoiou e acompanhou ao longo deste meu percurso.

Enalteço à professora doutora Ana Meireles, a minha orientadora de dissertação, por toda a paciência, compreensão, carinho, respeito, apoio, cuidado, ajuda inesgotável, a disponibilidade de estar comigo em todos os momentos. Obrigado por ter acrescentado valores a minha vida.

À minha amiga e colega Ana Lucinda, por todos os momentos que passamos juntas, foi um imenso prazer realizar consigo está longa viagem, várias vezes fizeste-me rir, mesmo quando não havia motivos para tal, a tua boa disposição e empatia, tornaram os meus dias mais alegres e fáceis, e sobretudo o tempo que dedicaste a ajudar-me com a análise dos dados e todo apoio no geral.

Ao meu amado Eduardo que aceitou o desafio de ficar longe da família, e tudo fez para que este momento se tornasse uma realidade e as minhas filhas, por me acompanharem e estarem sempre comigo, e ajudarem-me em todos os momentos, e a vocês que dedico esta tese.

A minha mãe e as minha irmãs, por todo o apoio e encorajamento que me deram ao longo deste tempo.

Por fim, agradeço a todos os professores que me acompanharam e contribuíram para a minha formação académica. E a todos os meus colegas por todo o apoio prestado.

Resumo

Crianças e adolescentes que prestam cuidados, assistência ou apoio a um familiar ou amigo com doença, deficiência, fragilidade, um problema de saúde mental ou dependência são chamados de jovens cuidadores. No entanto, pouco se sabe sobre o impacto dessa ajuda que prestam, e isso pode ser um fator importante na compreensão da relação entre a prestação de cuidados e a qualidade desses jovens cuidadores.

Este estudo transversal de caráter correlacional, compara a qualidade de vida de jovens cuidadores (N=106) e não cuidadores (N=129) entre os 13 e os 18 anos do concelho de vila nova de gaia. Em termos de instrumentos de recolha de dados recorreu-se à um questionário sociodemográfico, e às versões portuguesas de investigação do Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18); e o KIDSCREEN-10 Index. Recorreu-se ao programa IBM SPSS para análises descritivas e estatística inferencial, usando testes paramétricos, designadamente testes T para amostras independentes, Testes de Associação e Análises de Variância (ANOVA). Os resultados sugerem que a função de cuidador não influencia a qualidade de vida dos jovens, excepto em casos de quantidade muito elevada de atividade de cuidado relatada. Além disso, quanto maior a perceção positiva dos JC quanto à sua experiência subjetiva da função de CI, maior à sua qualidade de vida.

Palavras – chaves: Jovens cuidadores; Qualidade de vida; Cuidadores informais.

Abstract

Children and adolescents who provide care, assistance, or support to a family member or friend with illness, disability, frailty, a mental health problem, or addiction are called young caregivers. However, little is known about the impact of this help they provide, and this may be an important factor in understanding the relationship between care provision and the quality of these young carers.

This cross-sectional correlational study compares the quality of life of young caregivers (N=106) and non-caregivers (N=129) between 13 and 18 years of age in the municipality of Vila Nova de Gaia. In terms of data collection instruments, a sociodemographic questionnaire was used, and the Portuguese research versions of the Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18); and the KIDSCREEN-10 Index. The IBM SPSS program was used for descriptive analyses and inferential statistics, using parametric tests, namely T tests for independent samples, Association Tests and Analysis of Variance (ANOVA). The results suggest that the caregiver function does not influence the quality of life of young people, except in cases of very high amount of reported caregiving activity. In addition, the greater the positive perception of the JC regarding their subjective experience of the IC function, the greater their quality of life.

Keywords: Young caregivers; Quality of life; Informal caregivers.

Índice

Introdução.....	1
Jovens Cuidadores.....	1
Qualidade de vida.....	2
Qualidade de vida dos jovens cuidadores.....	3
Objetivos, Questões e Hipóteses de Investigação.....	13
Metodologia.....	13
Tipo de estudo	
Participantes.....	14
Instrumentos de avaliação.....	14
Procedimentos	
Procedimentos de recolha de dados.....	20
Estratégias de análise de dados.....	20
Resultados.....	21
Discussão de resultados.....	25
Limitações.....	25
Conclusões e implicações para a intervenção.....	32
Referências Bibliográficas.....	33

Índice de Tabelas Tabela 1

.....	16 Tabela 1
.....	18 Tabela 2
.....	19 Tabela 3
.....	20 Tabela 4
.....	21 Tabela 5
.....	22 Tabela 6
.....	23 Tabela 7
.....	24 Tabela 8
.....	25 Tabela 9

Abreviaturas

JC – Jovens Cuidadores

CI – Cuidador Informal

JNC – Jovens Não Cuidadores

Introdução

O envolvimento de crianças/jovens em atividades domésticas é parte integrante das interações normativas e das contribuições esperadas da família para o bom funcionamento da vida familiar (Friedman et al., 2003). Além disso, ajudar nas tarefas domésticas fornece uma maneira saudável para as crianças aprenderem responsabilidade e modelagem de papéis adultos (Boszormenyi-Nagy & Sparks, 1973). No entanto, estas responsabilidades domésticas podem ir além das tarefas domésticas, fazendo a transição para tarefas de cuidado, incluindo cuidados pessoais, emocionais e físicos, pelo que as crianças deixam de ajudar em casa e passam a gerenciar as casas e a fornecer cuidados geralmente realizados por adultos, essas crianças e adolescentes têm sido amplamente negligenciados como potenciais provedores de cuidados (Boszormenyi-Nagy & Sparks, 1973).

Em Portugal, estima-se que perto de 1.4 milhões de pessoas são cuidadores informais Agência Lusa (2020), e para muitas pessoas, o cuidado informal é uma ocupação a tempo inteiro. No entanto, só em 2019 a lei número 100/2019 reconheceu o estatuto do cuidador informal, e prevê medidas de apoio, inclusive a atribuição de um subsídio aos cuidadores informais adultos (Sousa et al., 2021). Contudo, no que concerne aos jovens cuidadores, verifica-se inexistência de qualquer tipo de medidas de apoio ou de reconhecimento, e não existem sequer dados no âmbito nacional sobre os/as jovens cuidadores. No entanto, considerando a média europeia (6%), estima-se que poderão existir mais de 65 mil jovens cuidadores entre os 16 e 24 anos em nosso País.

O termo "jovem cuidador" foi utilizado, de acordo com as pesquisas britânicas e australianas, (Nichols et al. 2013; Kavanaugh 2014; Kavanaugh et al., 2015).

Jovens cuidadores são definidos como crianças e adolescentes com menos de 18 anos que prestam cuidados, assistência ou apoio a um ou mais familiares com doenças crónicas (Becker, 2000).

A Childrens Society (2020), no Reino Unido descreve um jovem cuidador como sendo “uma pessoa com menos de 18 anos que fornece cuidados a outra pessoa porque está doente ou tem deficiência ou problemas de saúde mental.

A literatura existente reflete esse sobre o que significa ser jovem cuidador, incluindo dados demográficos sobre esses cuidadores, as relações com as pessoas cuidadas, a experiência de cuidar e o nível de responsabilidade de cuidado necessário para estabelecer o status de cuidador. (Kavanaugh et al., 2015).

O intervalo etário considerado em diferentes estudos apresenta algumas variações desde os 8 anos como idade mínima (Bauman et al. 2006; Nichols et al., 2013), e o 6º ao 12º ano de escolaridade correspondendo aos 10 e 18 anos (Siskowski 2006; Diaz et al., 2007; Cohen et al., (2012), ou o intervalo entre os 10–19 (Gates & Lackey,1998; Lacaio & Portões,2001; Nichols et al., 2013), outros estudos referem apenas a idade máxima, referindo-se a menores de idade habitualmente definido legalmente como os de 18, ainda que esta regra não seja assim tão consistente entre países ou num mesmo país para diferentes aspectos (Williams et al.,2009), havendo ainda estudos que consideram 19 anos Kavanaugh (2014) ou os 21. (Shifren e colegas Shifren 2001, 2008; Shifren & Kachorek 2003; Shifren e Chong, 2012); (Kavanaugh et al., 2015) como limite de idade.

Encontram-se também variações quanto ao nível de responsabilidade associada às tarefas e funções de cuidados prestados, com implicações na descrição dos critérios do estatuto de jovem cuidador informal. No entanto, habitualmente considera-se necessário que as tarefas sejam desempenhadas de forma regular e continuada no tempo para que um jovem possa ser considerado/ a jovem cuidador/a. (Nagl-Cupal et al.,2014).

Qualidade de vida

O conceito de qualidade de vida é definido pela Organização Mundial da Saúde (O.M.S 1991) como:” A percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto de sua cultura, e no sistema de valores em que vive e em relação as suas expectativas, seus padrões e suas preocupações.”

A partir da década de 1990, consolidaram-se duas características importantes em relação ao conceito de qualidade de vida: seu caráter subjetivo e multidimensional. Trata-se de considerar a subjetividade, a percepção da pessoa, configurando-se como uma autoavaliação sobre sua situação e, ainda, o reconhecimento de que o construto é composto de diversas dimensões, a saber: físico, psicológico, social e do meio ambiente (Anversa et al., 2018).

Day e Jankey (1996), classificam os estudos sobre a qualidade de vida de acordo com quatro abordagens gerais: económica, psicológica, biomédica e geral ou holística.

A abordagem socioeconómica tem os indicadores sociais como principal elemento; a abordagem psicológica busca indicadores que tratam das reações subjetivas de um

indivíduo às suas vivências; a abordagem biomédica trata, principalmente, da questão de oferecer melhorias nas condições de vida dos enfermos; e por fim a abordagem geral ou holística baseia-se na premissa segundo a qual o conceito de qualidade de vida é multidimensional, apresenta uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes, difere de pessoa para pessoa de acordo com o seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em contexto similar, Day & Jankey (1996).

Atualmente são identificadas duas tendências quanto à conceptualização e ao estudo deste construto: A qualidade de vida como um conceito genérico e outro conceito ligado à saúde (Fleck, 2008; Pais-Ribeiro, 2009). A qualidade de vida geral diz respeito a uma visão mais ampla do construto, sem alusão específica ao estado de saúde ou doença e abarca todos os domínios da vida do indivíduo; um outro conceito, a Qualidade de vida relacionada com a saúde está relacionada com as doenças que o indivíduo tem e com a forma como lida com a mesma (Pais -Ribeiro, 2009; Ribeiro, 1994).

Desta forma, na sua formulação mais genérica, a qualidade de vida diz respeito à percepção que cada um tem de si e dos outros, e do mundo que o rodeia, sem estar diretamente relacionado com o estado de saúde ou doenças da pessoa. Para a avaliar podem ser utilizados diversos critérios, tais como: a educação, a formação de base, a profissão, as competências, resiliência pessoal, otimismo, necessidades e saúde (Leal, 2008).

Qualidade de vida dos jovens cuidadores

A qualidade de vida dos jovens cuidadores está relacionada com a sobrecarga que advém da experiência de cuidar, pois estes jovens ajudam nas tarefas domésticas e noutras tarefas tais como administração de medicamentos, prestação de cuidados pessoais, gestão de tarefas domésticas e cuidados com os irmãos mais novos (Becker, 2008).

Estes assumem uma ampla gama de atividades dentro de suas famílias, e, dependendo da necessidade do familiar doente, auxiliam na mobilização, no curativo, na ingestão alimentar, nos cuidados corporais e íntimos e até na excreção (Hunt et al.,2005). Eles também assumem atividades médicas, fornecem apoio emocional e garantem a segurança do familiar doente (Hamil 2002). Além dessas atividades pessoais e relacionadas à saúde, eles também podem fazer tarefas domésticas, fazer compras, executar tarefas e cuidar dos

irmãos mais novos, e estão quase permanentemente de prontidão para poder reagir rapidamente às crises (Metzing et al., 2009).

A nível internacional a investigação sugere que, embora muitos jovens prestadores de cuidados forneçam voluntariamente os cuidados exigidos pelos membros da família, isto pode ter impacto no seu bem-estar físico, emocional, social, psicológico e económico (Cohen et al., 2005). Tal impacto pode estender-se à participação no lazer, trabalho remunerado, educação e autocuidado/manutenção. (Tim et al., 2021).

Jovens cuidadores foram identificados e estudados no Reino Unido, Austrália, África, vários países europeus e asiáticos, bem como no Canadá (Becker 2007) e a prevalência, características, contribuições e necessidades de apoio para essa população estão a começar a ser reconhecidas à nível também das políticas destes países. A análise global de Becker (2007) sobre os jovens cuidadores fornece uma estrutura para alcançar esse objetivo.

Becker (2007) examinou alguns países usando uma tipologia que caracteriza os níveis nacionais de conscientização dos jovens cuidadores e de resposta política em uma escala que varia de avançada a preliminar. O Reino Unido era o país mais avançado, além de ser a nação fundadora do movimento de jovens cuidadores. Não apenas os jovens cuidadores têm sido "bem e verdadeiramente colocados no mapa dos serviços de bem-estar infantil" (Newman 2002) desde meados da década de 1990, mas também há mais de 350 projetos dedicados a jovens cuidadores que atendem mais de 25.000 jovens cuidadores enquanto empregam centenas de trabalhadores e voluntários (Becker 2007). Os jovens prestadores de cuidados também têm direitos legais a uma avaliação das suas necessidades pessoais e da sua capacidade de prestar e continuar a prestar cuidados, tendo a opção de pagamentos diretos em dinheiro em vez de serviços, caso optem por coordenar os seus próprios planos de cuidados (Evans & Becker 2009). A Austrália possuía uma designação "intermediária" por causa de um histórico de maior conscientização nacional e reconhecimento de jovens cuidadores desde 2000, entre formuladores de políticas, profissionais e o público em geral. Ações políticas coordenadas também levaram à criação de direitos legais parciais e ao aumento das intervenções específicas para jovens cuidadores (Becker 2007). Os EUA foram classificados como "preliminares" por causa de seu reconhecimento limitado da existência de jovens cuidadores coincidindo com apenas um punhado de serviços locais dedicados, neste sentido foi o desenvolvimento da

Associação Americana de Jovens Cuidadores (AACY) em 1998, e o estudo nacional de prevalência estimando a presença de 1,3-1,4 milhões de cuidadores infantis entre 8 e 18 anos nos EUA [National Alliance for Caregiving/United Hospital Fund (NAC/UHF) National Alliance for Caregiving/United Hospital Fund 2005]. Isto contrasta com a África Subsariana, cuja posição "emergente" se caracterizou por uma consciência embrionária dos jovens cuidadores como um grupo social distinto dentro da população de "crianças vulneráveis", relacionada com os efeitos do VIH/SIDA nos jovens cuidadores (Becker 2007). Neste sentido, Robson e colaboradores (2006) mostraram, por exemplo, que perante à epidemia de HIV/Aids no Lesoto, Tanzânia e Zimbábue, muitas crianças e jovens tinham a responsabilidade de cuidar dos pais moribundos, além de realizar as tarefas domésticas e o trabalho que normalmente seriam conduzidos por seus pais. A prevalência de cuidados de saúde pode ser maior em países africanos do que os 8% devido à extensão da doença familiar com AIDS, mas ainda não foram realizados estudos suficientemente detalhados. De um modo geral, a investigação mostra que o papel dos jovens prestadores de cuidados é semelhante, independentemente do país ou continente, mas que o pormenor desse papel será afectado por considerações ou circunstâncias locais (Cluver et al.2012).

Os jovens que cuidam de familiares podem desempenhar as mesmas tarefas que os profissionais de saúde e de assistência social remunerados e formados. Mas eles não são remunerados e não são treinados. Eles estão expostos a inúmeros riscos, e sua falta de conhecimento sobre o diagnóstico médico e falta de formação contribuem para os riscos a que estão expostos (Leu & Becker, 2017). Por exemplo, Cluver e colaboradores (2013) mostraram que crianças na África subsaariana que cuidam de pais com AIDS correm maior risco de tuberculose pulmonar. Uma ampla gama de estudos qualitativos mostrou que os jovens cuidadores e os cuidadores jovens adultos podem experimentar várias desvantagens e dificuldades económicas e sociais, incluindo oportunidades educacionais e de emprego restritas (Kaiser & Schulze, 2015), dificuldades em atender às demandas sobre eles no ensino universitário (Kettell, 2018), capital social reduzido (Barry 2011), e experiência de estigma que leva ao isolamento e ao afastamento social (Bolas et al. 2007).

Ser um jovem cuidador pode mesmo se tornar traumático e prejudicial quando é excessivo, com responsabilidades que excedem as capacidades da idade ou nível de maturidade de uma criança (Boumans & Dorant, 2018). Isso pode resultar na parentificação, na alteração ou remoção de limites dentro das estruturas familiares que

ocorre quando as crianças assumem os papéis e responsabilidades do adulto (Hooper & Doehler, 2012). Essas fronteiras representam as regras e expectativas implícitas e óbvias que existem dentro das relações familiares (Earley & Cushway 2002).

Este cuidado parece estar associado a alguns custos ou, como descreveu Stamatopoulos (2018), "uma penalidade ao jovem cuidador", que pode incluir desvantagens físicas, emocionais, psicológicas, sociais e educacionais (Lakman & Chalmers, 2019; Lakman et al., 2017; Metzging-Blau e Schnepp, 2008; Moore et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014). Estudos anteriores mostraram que alguns JC experimentaram depressão, baixa autoestima, pior saúde, bem como níveis mais baixos de satisfação com a vida, felicidade e bem-estar (Banks et al., 2002, Banks et al., 2001; Chalmers & Lucyk, 2012; Collins & Bayless, 2013; Hamilton & Adamson, 2013; Lakman & Chalmers, 2019; Lloyd, 2013; Thomas et al., 2003). No entanto, quando se leva em consideração a perspectiva de vida dos JC, alguns resultados positivos tornam-se dignos de nota, quando os JC encontraram benefícios em seu papel como cuidadores, eles experimentaram mais resultados positivos (por exemplo, em suas vidas sociais, com sua família e em sua educação) e menos sobrecarga de cuidados, portanto, mais resiliência (Areguy et al., 2019; Cassidy & Giles, 2013; Gough & Gulliford, 2020). Além disso, ter estratégias práticas de enfrentamento ou um forte sentido de agência e conectividade (Gough & Gulliford, 2020) também promoveram melhores resultados para os JC.

De acordo com Itimista et al. (2021), os jovens cuidadores estão em desvantagem em comparação com os cuidadores mais velhos, pois as responsabilidades de cuidado na tenra idade reduzem as oportunidades de acesso à educação, ao emprego, à plena participação em atividades sociais e comunitárias e às finanças, evidências do Reino Unido revelam ainda que os jovens que cuidaram de um pai com doença estão em maior risco para uma série de necessidades emocionais e de saúde mental, aqueles que cuidam especificamente de um pai com doença mental podem até estar em um risco ainda maior. O seu envolvimento no cuidado vai além de simplesmente ajudar nas tarefas domésticas; em vez disso, estende-se à conclusão de tarefas instrumentais e de cuidado emocional que geralmente são realizadas por adultos (Hendricks et al., 2021)

O recente estudo de King e colaboradores (2021) intitulado *Associations between young caring and mental health: a prospective observational study using augmented inverse*

probability treatment weighting, é uma importante e oportuna pesquisa sobre a questão da saúde mental de jovens cuidadores. O estudo revela que os jovens que assumiram quaisquer responsabilidades de cuidado aos 14/15 anos de idade tiveram pior saúde mental quatro anos depois na vida em comparação com aqueles que não tinham papel de cuidador (King et al.,2021). Este estudo revela ainda uma relação dose-resposta entre cuidado e saúde mental, com efeitos mais fortes observados para aqueles que prestam cuidados diários, e destacou a necessidade de apoio dos jovens cuidadores, em particular, daqueles que prestam cuidados mais intensivos. Os riscos são particularmente elevados para jovens entre 12 e 25 anos, considerado o período crítico de significativa vulnerabilidade psicológica para o desenvolvimento social e emocional (King et al., 2021).

Dentro das famílias, a distribuição de gênero no cuidado também define uma infância genderizada, já que o trabalho de cuidado é muitas vezes uma "obrigação moral" socialmente construída para as filhas, bem como para as mães, e, em muitos contextos a idade emerge como uma categoria adicional de desigualdade que se cruza com o gênero no que se refere à uma distribuição desigual do trabalho assistencial (Basak, 2019). Pesquisas de diferentes países mostraram que as mulheres jovens estão bem representadas como jovens cuidadoras (Basak,2019). Por exemplo, em sua pesquisa com crianças na Áustria, Nagl-Cupal et al., (2014) mostraram que cerca de 70% dos jovens cuidadores eram do sexo feminino; no entanto Sempik e Becker (2013) encontraram percentual semelhante em ambos os sexos.

Jovens cuidadores geralmente prestam cuidados aos Pais e, Avós, mas o papel de cuidador também pode se estender a irmãos e outros parentes (National Alliance for Caregiving, 2005).

A duração da prestação de cuidados depende da natureza da doença ou incapacidade da pessoa a quem se presta cuidados, (Becker et al., 1998; Dearden & Becker 2004; Becker 2008). O estudo realizado por Nagl-Cupal e colaboradores (2015) constatou que somente depois que os JC saíram de seu papel de cuidador, eles perceberam que suas próprias necessidades haviam sido deixadas de lado por muito tempo. Isso sugere que os JC podem não ter tempo nem a oportunidade de serem compassivos consigo mesmos devido às necessidades de seus entes queridos. Portanto, no contexto do cuidado ao outro, (Banks

et al, 2001; Moore et al., 2009; Nagl-Cupal et al., 2014; Warren, 2007), referem que eles podem ter tempo limitado para o autocuidado ou demonstrar autocompaixão.

Outras pesquisas demonstraram claramente que o tempo e a energia que esses jovens investem em atividades de prestação de cuidados têm sido relacionados a uma pior saúde física e mental, bem como a desafios para o desempenho acadêmico, à semelhança do que tem sido observado em adultos, (Pinquart & Sorensen, 2003; Pinquart e Sorensen, 2007; Vitaliano et al., 2003). A prestação de cuidados está associada a custos para a saúde física dos jovens cuidadores, demonstrados por suas queixas de cansaço, exaustão, problemas de sono, dores nas costas, esforço físico e lesões, doenças próprias e impacto na dieta e exercício (Aldridge & Becker, 1993; Becker & Becker, 2008; Frank et al., 1999; Nagl-Cupal et al., 2014; Robison et al., 2020; Kim Schulz, 2008). A pesquisa também mostra que a prestação de cuidados tem impacto na saúde mental, assemelhando-se aos resultados observados em cuidadores adultos (Schulz & Sherwood, 2008; Zarit et al., 1980); jovens cuidadores relatam preocupação, depressão, ansiedade, ressentimento e raiva (Becker & Becker, 2008; Cohen et al., 2012; Leste & Weisner, 2009; Hunt et al., 2005; Kavanaugh, 2014; Shifren, 2008). Além disso, resultados negativos em saúde mental são mais prováveis quando os jovens prestam assistência em suas atividades da vida diária, incluindo a provisão de ajuda para as formas mais íntimas de cuidado, (Gates & Lackey, 1998; Hunt et al., 2005).

Este tipo de cuidado pode suscitar reações tanto psicológicas quanto fisiológicas e, sobrecarga extra na forma de estresse percebido, uma redução significativa do envolvimento em atividades sociais, apoiando a noção de que os cuidadores jovens são de fato impactados negativamente pelo estresse adicional (Leste & Weisner, 2009). Essa ideia pode ser reforçada pelo facto de que, muitas vezes, adolescentes e jovens em posição de cuidado sentem-se constrangidos por suas responsabilidades (Isaksen, 2002).

A prestação de cuidados também impacta suas vidas académicas dos jovens cuidadores e o seu desempenho devido as faltas à escola, ter dificuldade de concentração e não entregar as tarefas a tempo (Bauman et al., 2006; Diaz et al., 2007; Hunt et al., 2005; Siskowski, 2006). Além disso, há evidências recentes de que o cuidado pode reduzir suas oportunidades e experiências no ensino superior. Para a maioria dos jovens cuidadores que vão para a faculdade, normalmente a tarefa de cuidar iniciou antes de sua matrícula e limita suas oportunidades (Robison et al., 2020). Muitos optaram por ter aulas on-line

por flexibilidade e experimentam um fardo financeiro significativo que ameaça a sua capacidade de continuar com sua educação; em muitos casos, as responsabilidades de cuidado os levam a abandonar a escola (American Association of Retired Persons, 2020).

A nível das consequências financeiras da prestação de cuidados, incluindo o impacto no emprego, recentemente (Gardiner *et al.* 2021) relata sobre o ônus económico do cuidar. Além disso, Kettell *et al.* (2021), propõe a necessidade de uma avaliação contínua dos cuidadores familiares, com apoio financeiro iniciado precocemente para reduzir a sobrecarga do cuidador e potencialmente prevenir a admissão hospitalar. Na sequência um estudo realizado com alunos do quinto ao 13º ano, com idades compreendidas entre de 10 a 18, realizado em 44 escolas secundarias no norte da Alemanha, estes foram questionados sobre como avaliavam a situação financeira de suas famílias. Eles poderiam concordar com uma de duas afirmações: ou "temos dinheiro suficiente para tudo o que precisamos" ou "na minha família, o dinheiro é bastante escasso". Embora a maioria dos estudantes tenha considerado satisfatória a situação financeira da família, os dados mostram diferenças entre os grupos. Os jovens cuidadores não diferiram em suas respostas, houve diferença significativa para o grupo de não cuidadores mais de 20%, e os jovens cuidadores consideraram que a situação financeira da sua família era deficitária; porem no grupo de não cuidadores, isso se aplicou apenas a 8,7% (Metzing *et al.*, 2009).

Isaksen (2002) relatou que muitos destes cuidadores têm dificuldade em prestar cuidados íntimos. Eles podem ficar constrangidos ou se sentirem mal preparados para fornecer os tipos de assistência que são necessários como dar banho, ou ir ao quarto de banho de um adulto, (Schempp, 2014). Além disso, na perspectiva de Thomas *et al.* (2003), os JC muitas vezes sentem-se envergonhados em relação às suas atividades de cuidado, pois os seus pais podem ser percebidos como inadequados. Os pais doentes também escondem o papel de cuidado dos filhos porque não querem revelar sua incapacidade em criar filhos e gerir as tarefas domésticas. E por vezes, os J.C são criticados e intimidados por seus amigos e outras pessoas na sociedade, e por vezes os familiares permanecem em silêncio por medo de intervenções negativas como resultado da revelação de suas situações familiares (Thomas *et al.* 2003).

Um estudo Delphi foi realizado por 66 especialistas em cuidados de saúde de 10 países europeus. Os tópicos incluíram: (I) visibilidade e sensibilização dos JC a nível local,

regional e nacional, (II) intervenções em curso para apoiar os J.C e (III) estratégias futuras para apoiar os J.C (Nap et al., 2020)

Os resultados destes estudos relataram falta de visibilidade e conscientização sobre os JC em geral e suas atividades em particular. Embora a conscientização esteja a aumentar lentamente na maioria dos países, com o Reino Unido em primeiro lugar, os especialistas reconheceram que continua sendo desafiador identificar JC em muitos países. Além disso, o nível e o tipo de apoio disponível para os JC são diferentes, com a maioria dos países a oferecer apoio principalmente a nível local. Diversas visões foram expressas sobre estratégias futuras de apoio aos JC. Os especialistas destacaram a importância de uma legislação específica para formalizar os direitos dos JC e a questão de saber se os jovens devem ser salvaguardados da prestação de cuidados ou se isso deve ser considerado parte da vida familiar regular. Sublinharam igualmente a importância dos serviços integrados de apoio disponíveis para estes, incluindo escolas, família, saúde e assistência social. (Nap et al.,2020)

Shlarmann et al. (2011), refere que é necessário providenciar um quadro de apoio aos JC, verifica-se também que, para que as intervenções de apoio aos Jovens cuidadores serem mais eficazes, é necessário que a família seja envolvida na intervenção abrindo-se oportunidades para identificar os jovens cuidadores e os papéis e necessidades de todos os membros da família, além disso, a partir de uma abordagem familiar completa é possível fornecer apoio concreto, prático e emocional a todos os membros da família, aliviando assim as actividades de cuidado e facilitar a organização e o acompanhamento. Há necessidade de melhores serviços para as pessoas que estão a receber cuidados, bem como de alívio e descanso para os jovens cuidadores. Além de uma perspectiva voltada para a família, é importante olhar além da família e incluir a rede social mais ampla, como amigos e vizinhos (Henk et al., 2021).

Outra forma de apoio é o baseado na Web centrado na pessoa. Esta, pode ser uma forma adequada de atender às suas necessidades de conhecimento e comunicação, uma vez que a Internet está a tornar-se uma parte fundamental da vida dos jovens, pelo que um suporte baseado na web poderia oferecer estratégias para encontrar apoio social e poderia reduzir o tempo gasto a pesquisar informações e recursos na Internet, e permitir assim que os jovens cuidadores tivessem mais tempo para outras obrigações e atividades. (Lilas Ali et al., 2013). Outros especialistas expressaram preferência por fornecer suporte on-line por meio de sites ou aplicativos móveis. No geral, eles concordaram que abordagens

modernas e concretas são necessárias para aumentar a conscientização e apoiar os JC, como filmes do YouTube, Mídias sociais e aplicativos. De acordo com os especialistas, há necessidade de uma abordagem individual que seja baseada na auto-organização e seja de fácil acesso por meios como uma plataforma de informação ou aplicativo (Lilas Ali et al., 2013).

Além disso, a informação on-line sobre o suporte para os JC deve estar diretamente disponível e não oculta por meio de menus complexos com muitas outras informações sobre tópicos relacionados ao cuidado (Nap et al.,2020).

Mcdougall et al. (2018) argumentaram a necessidade de intervenções à distância ou virtuais devido ao seu formato amigável para os jovens e à capacidade de se encaixar nas restrições de tempo que os jovens cuidadores experimentam. Majeed et al. (2018) sugeriram rastreamento de sintomas e intervenções culturalmente sensíveis que poderiam ajudar as crianças a lidar com o cuidado prestado e, Kallander et al., (2017) sugeriram a necessidade de serviços domiciliares flexíveis que pudessem ser adaptados com base no tipo de doença da pessoa cuidada.

Embora existam claramente impactos negativos associados ao cuidado desde a mais tenra idade, estudos também mostraram que há potenciais benefícios relacionais para experiências precoces de cuidado. Os jovens cuidadores relatam uma maior sensibilidade às necessidades dos outros, níveis aumentados de altruísmo e compaixão e proximidade com seus cuidadores (Aldridge & Becker, 1993; Becker 1995). Pesquisas sobre o cuidado prestado pelos J.C, apontam para a reciprocidade e proximidade na relação de cuidado, bem como para o significado positivo associado ao cuidar como sendo instrumental para o bem-estar do cuidador (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Areguy et al., 2019).

Os jovens cuidadores demonstram compaixão contínua ao verem e apoiarem as vulnerabilidades de seus entes queridos, mostram sensibilidade e atenderem às suas necessidades (Berardini et al., no prelo; Dewar et al., 2014; Sahoo & Suar, 2010). Esses jovens cuidam de membros da família devido a circunstâncias específicas (por exemplo, doença, deficiência, etc) (Bleakney, 2014; Charles, 2011; Charles et al., 2009; Stamatopoulos, 2015).

Gough e Gulliford (2020), destacaram também o sentimento de realização, muitas vezes comum, que é sentido no desempenho do papel de cuidador. Gough e Gulliford (2020) investigaram o que é conhecido como "busca de benefícios" que, por definição, é "o processo de derivar crescimento positivo da adversidade", e descobriu que muitas

vezes os jovens cuidadores são particularmente resilientes e usarão essa técnica de busca de benefícios para formar um sentimento de satisfação e realização decorrente de suas funções. Os aspetos positivos que podem ser sentidos pelos jovens cuidadores têm sido destacados em outros estudos. Por exemplo, Wong, (2017) descobriu que impactos positivos foram experimentados pelos cuidadores de pacientes com cancro, incluindo mais amizades e uma melhor compreensão pessoal, aprender novas habilidades, sentimentos de realização e uma relação mais próxima com o seu receptor de cuidados, e que estes podem mediar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a depressão, e promover resultados positivos para o receptor de cuidados, por exemplo, exercendo um efeito protetor para o risco de Institucionalização.

Objetivos, Questões e hipóteses de investigação

O presente estudo tem como principal contributo, para a investigação na área da Psicologia Clínica, a exploração da relação que o papel de jovem cuidador tem na sua qualidade de vida. Como segundo objetivo pretende-se também contribuir para o reconhecimento desta realidade em Portugal.

Neste sentido, como objetivo específico pretende-se identificar qual a relação que a função de Jovem cuidador apresenta na qualidade de vida dos mesmos, isto é, avaliar em que medida o facto de os jovens entre 13 e 18 anos, que desempenham tarefas de cuidado significativas e regulares para com alguém próximo com uma doença (física e/ ou mental), incapacidade ou vulnerabilidade, está associado com a sua qualidade de vida. Deste modo, formulou-se a seguinte questão de investigação: “Será que a função de jovem cuidador influencia a sua qualidade de vida”?

Hipótese de investigação

Com base na revisão da literatura, espera-se que os jovens cuidadores tenham menos qualidade de vida, comparado com os jovens não cuidadores.

Metodologia

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, tendo 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 V.N.Gaia e dinamizado pela Associação Porticarers – Cuidadores de Portugal, que visa identificar e dar resposta a necessidades de jovens que integram agregados onde a prestação de cuidados sobressai como factor determinante da dinâmica familiar, com impacto nas relações familiares e papeis desempenhados por cada um dos elementos do agregado, no sentido de promover o desenvolvimento integral e saudável destes/as jovens.

O estudo proposto é de carater correlacional, transversal. Trata-se de uma investigação empírica, de metodologia quantitativa de natureza descritiva.

Participantes

O projeto envolveu uma amostra (N=235) constituída por dois grupos de jovens entre os 13 e os 18 anos do concelho de vila nova de gaia recolhida no âmbito projeto de inovação social jovens cuidadores apoiado pelo município. O primeiro grupo (N=106) é constituído por jovens cuidadores informais e o segundo grupo (N=129) por jovens que não assumam essa tarefa e que possam funcionar como um grupo de controlo equivalente ao primeiro em todas as variáveis exceto naquelas relativas ao exercício das funções de cuidador informal.

Foram considerados como critérios de inclusão: (I) a pertença ao escalão etário 13-18 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 autorrelato, (IV) o consentimento informado prestado pelos responsáveis legais, (v) a disponibilidade manifestada por parte dos jovens para a participação no estudo.

Instrumentos de Avaliação

Foi administrado um *questionário sociodemográfico* para recolher informação referente ao género, idade, agregado familiar, escolaridade e outras informações relevantes para avaliar as funções de cuidador informal desempenhadas pelo jovem.

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 cuidados prestados por uma criança ou jovem. O MACA-YC18 é um questionário de autorrelato 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*). A versão original do MACA-YC18 apresenta boas características psicométricas (tabela 2) com uma consistência interna aceitável para as diferentes subescalas (Joseph et al., 2009), à semelhança do que foi observado no presente estudo (Tabela 2). Tendo em conta o objetivo desta investigação, torna-se pertinente descrever e comparar ambos os grupos da amostra, isto é, o grupo de Jovens cuidadores (JC), e o grupo de Jovens não cuidadores (JNC).

Tabela 1.

Dados sociodemográficos (amostra global)

Dados Sociodemográficos: Tabelas de contingência e teste do Qui-quadrado (χ^2)

Comparação do Dados Sociodemográficos entre os J.C e os JNC.

	Amostra total		Grupo de Jovens Não Cuidadores		Grupo de Jovens Cuidadores		Teste do χ^2	p
	N	%	N	%	N	%		
Idade			(N=123)		(N=106)		20,294	*** 0,000
Até 14 anos	81	34,5	54	43,9	27	25,5		
15	64	27,2	40	32,5	24	22,6		
16	48	20,4	18	14,6	30	28,3		
17 ou 18 anos	36	15,3	11	8,9	25	23,6		
omisso	6	2,6						
Sexo			(N=123)		(N=106)		2,838	0,092
Masculino	89	37,9	54	43,9	35	33,0		
Feminino	140	59,6	69	56,1	71	67,0		
omisso	6	2,6						
Ano Escolaridade			(N=129)		(N=106)		11,190	** 0,001
Básico	145	61,7	92	71,3	53	50,0		
Secundário	90	38,3	37	28,7	53	50,0		
Habilitações Literárias Mãe			(N=108)		(N=97)		4,427	0,109
Ensino Básico	88	37,4	39	36,1	49	50,5		
Ensino Secundário	54	23,0	31	28,7	23	23,7		
Ensino Superior	63	26,8	38	35,2	25	25,8		
omisso	30	12,8						
Habilitações Literárias Pai			(N=103)		(N=93)		8,707	* 0,033
Analfabeto	1	,4	0	0,0	1	1,1		
Ensino Básico	97	41,3	42	40,8	55	59,1		
Ensino Secundário	56	23,8	33	32,0	23	24,7		
Ensino Superior	42	17,9	28	27,2	14	15,1		
omisso	39	16,6						
Agregado Familiar			(N=120)		(N=102)		34,264	*** 0,000
Outras Estruturas Familiares	103	43,8	34	28,3	69	67,6		
Família Nuclear Intacta	119	50,6	86	71,7	33	32,4		
omisso	13	5,5						
Tempo dedicado às tarefas			(N=110)		(N=72)		0,990	0,610
Até 1h/dia	64	27,2	38	34,5	26	36,1		
1 a 2h/dia	83	35,3	53	48,2	30	41,7		
Mais de 2h/dia	35	14,9	19	17,3	16	22,2		
omisso	53	22,6						

*** p<0,001

** p<0,01

* p<0,05

Para algumas das variáveis sociodemográficos em estudo, os valores foram recodificados, agregando algumas categorias com poucas observações, nomeadamente para efeitos de algumas das análises posteriores, de acordo com a tabela seguinte.

Na amostra global, para os casos com dados válidos, relativamente à Idade, 34,5% têm até 14 anos, 27,2% têm 15 anos, 20,4% têm 16 anos e 15,3% têm 17 ou 18 anos, sendo o valor da média $M=15,2$ anos com um desvio padrão de $DP=1,19$ anos; em termos de Sexo verifica-se que 37,9% são do sexo Masculino e que 59,6 % são do sexo Feminino; quanto

ao Ano de Escolaridade frequentado, 61,7% estão no Ensino Básico e 38,3% estão no Ensino Secundário; relativamente às Habilitações Literárias da Mãe, verifica-se que 37,4% têm Ensino Básico, 23,0% têm Ensino Secundário e 26,8% têm Ensino Superior; quanto às Habilitações Literárias do Pai, constata-se que 0,5% (um elemento) é Analfabeto, 41,3% têm Ensino Básico, 23,8% têm Ensino Secundário e 17,9% têm Ensino Superior; finalmente, em termos de Agregado Familiar verifica-se que 43,8% integram Outras Estruturas Familiares e que 50,6% constituem uma Família Nuclear Intacta.

Relativamente à idade, a percentagem de jovens com idades entre os 14 anos e 15 anos é superior para o grupo de não cuidadores e a percentagem de jovens com 16, 17 e 18 anos é superior para o grupo de cuidadores, sendo as diferenças significativas ($p < 0,001$), portanto podemos concluir que a idade é significativamente superior para o grupo de cuidadores. Quanto à escolaridade, a percentagem de jovens no ensino básico é superior para o grupo de não cuidadores e a percentagem de jovens no ensino secundário é superior para o grupo de cuidadores, sendo as diferenças significativas ($p = 0,001$), portanto podemos concluir que o grupo de JC tem maior percentagem.

Também a percentagem de jovens do sexo masculino é superior para o grupo de não cuidadores e a percentagem de jovens do sexo feminino é superior para o grupo de cuidadores, mas as diferenças não são significativas ($p = 0,092$), portanto podemos concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos em termos de sexo.

Relativamente às habilitações da mãe, a percentagem de jovens cujas mães tem o ensino secundário e o ensino superior é superior para o grupo de não cuidadores e a percentagem de jovens cujas mães tem o ensino básico é superior para o grupo de cuidadores, mas as diferenças não são significativas ($p = 0,109$), portanto podemos concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos em termos de habilitações da mãe.

Quanto às habilitações do pai, a percentagem relativa ao ensino secundário é superior para o grupo de JNC, e em relação ao ensino básico é superior para o grupo de JC, sendo as diferenças significativas ($p = 0,033$), portanto podemos concluir que as habilitações do pai no que respeita ao ensino básico são significativamente superiores para o grupo de JC.

Em termos de agregado familiar, a percentagem de jovens enquadrados em famílias nucleares intactas é superior para o grupo de não cuidadores e a percentagem de outras estruturas familiares é superior para o grupo de cuidadores, sendo as diferenças

significativas ($p < 0,001$), portanto podemos concluir que a frequência de outras estruturas familiares é significativamente superior para o grupo de cuidadores.

Relativamente ao tempo dedicado às tarefas, não existem diferenças significativas entre os dois grupos em termos de tempo dedicado às tarefas ao contrário do que seria de esperar.

Tabela 2.

Dados relativos à prestação de cuidados no grupo de jovens cuidadores

		N	%
Pessoa de quem o jovem cuida	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
	Omisso	1	,9
Cuida dos pais	Não	61	57,5
	Sim	44	41,5
	Omisso	1	,9
Pessoa cuidada coabita com jovem cuidador	Não	9	8,5
	Sim	68	64,2
	Omisso	29	27,4
Há quanto tempo (anos) é cuidador M=4,55 DP=3,47	Até 2 anos	36	34,0
	Entre 3 e 6 anos	43	40,6
	7 ou mais anos	27	25,5
Tipo de cuidador	Secundário	82	77,4
	Primário	23	21,7
	Omisso	1	,9
Cuidador/a principal perceção	Assumo as principais tarefas de apoio e cuidado dessa pessoa	9	8,5
	Assumo a maioria das tarefas de apoio ainda que tenha alguma ajuda	18	17,0
	Assumo a maioria das tarefas de apoio ainda que tenha alguma ajuda	14	13,2
	A maioria das tarefas são assumidas por outra pessoa, mas sempre com a minha ajuda	15	14,2
	A maioria das tarefas são assumidas por outra pessoa e a minha ajuda é limitada	7	6,6
	Omisso	43	40,6
	Total	106	100,0

Relativamente à pessoa de quem o jovem cuida, 41,5% dos jovens cuidam da mãe, pai, madrasta ou padrasto, 34,9% cuidam de avó/ô ou bisavó/ô, 15,1% de um/a irmã/o, e 7,5% são outros; sendo que a grande maioria (64,2%) dos jovens cuidadores coabita com a pessoa cuidada (e 27,4% não respondeu a esta questão). Em termos de há quanto tempo é cuidador, 34,0% cuidam há menos de 2 anos, 40,6% cuidam há 3 a 6 anos e 25,5% cuidam há 7 ou mais anos, com M=4,55 anos e DP=3,47 anos. Em termos de tipo de cuidador, verifica-se que 77,4% são cuidadores secundários e 21,7% são cuidadores primários. Quanto à percepção de ser ou não cuidador principal 8,5% respondem que

“sim, sou eu que assumo as principais tarefas de apoio e cuidado dessa pessoa”, 17,0% respondem que “sim, assumo a maioria das tarefas de apoio ainda que tenha alguma ajuda”, 13,2% respondem que “sim assumo a maioria das tarefas de apoio ainda que tenha alguma ajuda”, 14,2% respondem que “Não, a maioria das tarefas são assumidas por outra pessoa mas sempre com a minha ajuda”, 6,6% respondem que “Não, a maioria das tarefas são assumidas por outra pessoa e a minha ajuda é limitada.

Tabela 3.

Consistência interna do Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18)

	N Itens	Alfa de Cronbach (original)	Alfa de Cronbach (actual)	Correlação item-total
MACA Score Total	18	0,898	0,853	0,310-0,576
MACA Tarefas Domésticas	3	0,702	0,633	0,390-0,575
MACA Gestão Doméstica	3	0,593	0,635	0,398-0,522
MACA Gestão Financeira	3	0,780	0,665	0,460-0,542
MACA Cuidados Pessoais	3	0,756	0,837	0,681-0,732
MACA Apoio Emocional	3	0,651	0,813	0,558-0,736
MACA Irmãos	3	0,597	0,839	0,610-0,783

O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,80 para o Score Total e para as Dimensões Cuidados Pessoais, Apoio Emocional e Irmãos, pelo que os itens que integram cada uma destas dimensões as medem de forma adequada nesta amostra. O valor do Alfa de Cronbach é superior ao valor de 0,60 para Dimensões Tarefas Domésticas, Gestão Doméstica e Gestão Financeira, pelo que os itens destas dimensões as medem de forma aceitável.

As correlações itens-total são sempre positivas e com valores mínimos superiores a 0,3 para todas as situações, o que vem confirmar a validação da utilização desta Escala para medir os construtos em estudo nesta amostra.

A **Qualidade de vida** foi avaliada com recurso à versão portuguesa do KIDSCREEN-10 Index (Ravens-Sieberer et al., 2005; Matos, Gaspar, & Simões, 2012), uma escala de auto-relato que permite aceder às perceções dos jovens sobre a sua qualidade de vida. Esta escala é composta por 10 itens avaliados numa escala Likert de 7 pontos (entre o 0 - Nada; e o 6 – Totalmente) (e.g., *foste capaz de fazer atividades que gostas de fazer no teu tempo de livre?*) e evidencia uma consistência interna aceitável com um alpha de Cronbach de .79 no estudo original e de ,843 no presente estudo.

Tabela 4.

Consistência interna KIDSCREEN-10 Index

	N Itens	Alfa de Cronbach original	Alfa de Cronbach actual	Correlação item-total
Kidscreen Total	10	0.79	0,843	0,431-0,648

O valor do Alfa de Cronbach no presente estudo é superior ao valor de 0,80 para o Score Total, pelo que os itens medem de forma adequada o construto nesta amostra. As correlações itens-total são sempre positivas e com valores mínimos superiores a 0,3, o que confirma a validação da utilização desta escala nesta amostra (tabela 4).

Procedimentos

A recolha de dados decorreu junto dos representantes legais dos jovens cuidadores envolvidos no projeto de intervenção referido inicialmente. Neste sentido, foi entregue a todos os responsáveis legais dos participantes neste estudo um consentimento informado onde consta 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 que o participante tem de 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, foram disponibilizados para preenchimento voluntário o link de acesso ao questionário sociodemográfico e aos instrumentos de medida psicológica selecionados para avaliar as variáveis em estudo.

Estima-se que o preenchimento dos questionários requereu aos participantes cerca de 40 minutos, não excedendo os 60 minutos.

Estratégia de análise de dados

A análise dos dados foi conduzida no programa de tratamento de dados Statistical Package for the social sciences (SPSS), versão 28.0 (para Windows). O processo de análise foi dividido em duas etapas de estatística: descritiva e a inferencial.

Na análise descritiva por forma a caracterizar a amostra em estudo ao nível da idade, o sexo, e o tipo de cuidados prestados em função do cuidador informal, de modo a melhor caracterizar os jovens cuidadores.

Na análise inferencial foram testadas: O T-text para amostras independentes para testar diferenças entre o grupo de jovens cuidadores e não cuidadores, ao nível da qualidade de vida, e Testes de Associação e Análises de Variância (ANOVA). Para todas as análises estatísticas, o nível de significância foi estabelecido em 5% considerando-se valores estatisticamente significativos todos os que apresentarem um nível de significância igual ou inferior a .05 ($p \leq .05$)

Resultados

O objetivo principal do presente estudo passa por avaliar se a função de Jovem cuidador está associada à sua qualidade de vida, e encontra-se agregado á análise da hipótese de investigação dela decorrente: “Espera-se que os jovens cuidadores tenham menos qualidade de vida que os seus pares.

Para testar esta hipótese será comparada o valor da escala Kidscreen-10 que avalia a qualidade de vida entre os dois grupos, analisando as diferenças entre o grupo de JC, e o grupo de JNC.

Tabela 5.

Estatística descritiva e Test t

Diferenças entre o grupo de Jovens não cuidadores e o grupo de Jovens cuidadores

	Grupo de investigação				t ₁₉₀	p
	Jovens Não Cuidadores (N=106)		Jovens Cuidadores (N=86)			
	M	DP	M	DP		
Kidscreen Total	3,72	0,62	3,80	0,71	-0,841	0,401

Na amostra, o Kidscreen Total apresenta um valor médio inferior para o grupo de JNC (M=3,72, DP=0,62) e superior para o grupo de JC (M=3,80, DP=0,71), mas as diferenças não são estatisticamente significativas, de acordo com o teste t ($t_{190}=-0,841$; $p=0,401$); Portanto, como o Kidscreen Total não apresenta diferenças significativas entre o Grupo de JNC, e o grupo de JC, relativamente à Questão de investigação: “Será que a função de cuidador está associado a qualidade de vida dos jovens?”, podemos concluir que a função de jovem cuidador não está associada significativamente a sua qualidade de vida, pelo que não se verifica a hipótese “Espera-se que os jovens cuidadores tenham menos qualidade de vida”.

No entanto, considerou-se relevante explorar se a avaliação das atividades de cuidado prestadas, em si mesma, teria influência na qualidade de vida destes jovens, assumindo que esta variável poderá ser mais sensível do que a simples atribuição dos jovens a cada um dos grupos: cuidadores vs. não cuidadores e que em cada um destes dois grupos poderá haver uma variabilidade significativa ao nível do volume das tarefas de cuidado prestadas e do nível de responsabilidades assumidas, tal como é sugerido pela caracterização da amostra realizada, designadamente as diferenças entre os jovens que referiam assumir as tarefas principais de cuidados e jovens que o faziam apenas em apoio a alguém que assumia as principais responsabilidades pela prestação de cuidados (tabela 2).

Para tal, começou-se por testar se haveria diferenças ao nível da Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) e respetivas dimensões entre os dois grupos.

Tabela 6.

Estatística descritiva e teste t

	Grupo de investigação				t ₂₁₈ a t ₂₂₅	p
	Jovens		Jovens			
	Não Cuidadores (N=114 a 121)	DP	Cuidadores (N=106)	DP		
MACA Score Total	12,11	6,98	15,99	5,53	-4,552	*** 0,000
MACA Tarefas Domésticas	4,48	1,35	4,79	1,26	-1,795	0,074
MACA Gestão Doméstica	3,14	1,77	3,16	1,47	-0,113	0,910
MACA Gestão Financeira	0,79	1,43	0,75	1,20	0,242	0,809
MACA Cuidados Pessoais	0,66	1,55	1,99	1,78	-6,008	*** 0,000
MACA Apoio Emocional	1,61	1,75	3,95	1,56	-10,595	*** 0,000
MACA Irmãos	1,36	1,97	1,35	1,91	0,056	0,955

*** p≤0,001

** p≤0,01

* p≤0,05

Verificou-se que o MACA Score Total apresenta um valor médio inferior para o grupo de JNC (M=12,11) em comparação com o grupo de JC (M=15,99), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₁₈=-4,552; p<0,001), à semelhança do que foi observado para o MACA Cuidados Pessoais que apresenta um valor médio inferior para o Grupo de JNC (M=0,66) em comparação com o Grupo de JC (M=1,99), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₂₄=-6,008; p<0,001) e para o MACA Apoio Emocional que apresenta um valor médio inferior para o Grupo de JNC (M=1,61) em comparação com o grupo de JC (M=3,95), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₂₄=-10,595; p<0,001). No entanto, não foram observadas diferenças significativas entre os

dois grupos quanto ao MACA Tarefas Domésticas, o MACA Gestão Doméstica, o MACA Gestão Financeira e o MACA Irmãos.

Portanto, o Score Total da Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) e as dimensões MACA Cuidados Pessoais e MACA Apoio Emocional são significativamente superior para o grupo de JC em comparação com o grupo de JNC, mas as restantes dimensões MACA Tarefas Domésticas, MACA Gestão Doméstica, MACA Gestão Financeira e MACA Irmãos não apresentam diferenças significativas entre o grupo de JNC e o grupo de JC.

De seguida foram testadas as diferenças na Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) com o género e a idade, que se assume que poderão ter um impacto nas tarefas assumidas.

Tabela 7.

Estatística descritiva e Test t

	Género				t _{218 a 225}	p
	Masculino (N=86 a 88)		Feminino (N=134 a 139)			
	M	DP	M	DP		
MACA Score Total	14,27	7,02	13,79	6,34	0,521	0,603
MACA Tarefas Domésticas	4,31	1,42	4,83	1,20	-2,915	** 0,004
MACA Gestão Doméstica	3,56	1,65	2,88	1,57	3,102	** 0,002
MACA Gestão Financeira	1,01	1,49	0,61	1,18	2,217	* 0,028
MACA Cuidados Pessoais	1,13	1,78	1,38	1,79	-1,062	0,289
MACA Apoio Emocional	2,74	2,10	2,69	1,99	0,181	0,856
MACA Irmãos	1,43	1,93	1,31	1,95	0,463	0,644

*** p≤0,001

** p≤0,01

* p≤0,05

Efetivamente, a dimensão MACA Tarefas Domésticas apresenta um valor médio inferior para o sexo masculino (M=4,31) em comparação com o feminino (M=4,83), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₂₃=-2,915; p=0,004). Pelo contrário, a dimensão MACA Gestão Doméstica apresenta um valor médio superior para o sexo masculino (M=3,56) em comparação com o feminino (M=2,88), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₂₂=3,102; p=0,002) à semelhança do que acontece com a dimensão MACA Gestão Financeira que também apresenta um valor médio superior para o sexo masculino (M=1,01) em comparação com o feminino (M=0,61), sendo as diferenças estatisticamente significativas (t₂₂₂=2,217; p=0,028). No entanto, o MACA Score Total, a dimensão MACA Cuidados Pessoais, a dimensão MACA Apoio

Emocionais, e a dimensão MACA Irmãos não apresentam diferenças estatisticamente significativas (Tabela 7).

Portanto, para a população global, a dimensão MACA Tarefas Domésticas é significativamente superior para o sexo feminino e as dimensões MACA Gestão Doméstica e MACA Gestão Financeira são significativamente superiores para o sexo masculino, mas o Score Total da Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) e as dimensões MACA Cuidados Pessoais, MACA Apoio Emocionais e MACA Irmãos não apresentam diferenças significativas entre os dois sexos.

Foram ainda testadas as diferenças na Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) com a idade (Tabela 8).

Estatística descritiva e teste paramétrico ANOVA

Tabela 8.

	Idade								F	p	Post-hoc Tukey
	Até 14 anos (N=75 a 79)		15 (N=62 a 64)		16 (N=47 a 48)		17 ou 18 anos (N=36)				
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP			
MACA Score Total	12,47	5,49	13,15	6,09	15,26	8,11	16,89	6,39	4,792	** 0,003	17/18>a14,15
MACA Tarefas Domésticas	4,68	1,23	4,41	1,35	4,50	1,52	5,08	1,02	2,272	0,081	
MACA Gestão Doméstica	3,03	1,81	3,06	1,34	3,19	1,85	3,50	1,34	0,767	0,513	
MACA Gestão Financeira	0,59	0,93	0,63	1,25	1,11	1,77	0,94	1,43	1,949	0,123	
MACA Cuidados Pessoais	0,66	1,40	1,25	1,77	1,67	1,84	2,19	2,04	7,702	*** 0,000	17/18>a14,15 16>a14
MACA Apoio Emocional	2,30	2,03	2,41	1,85	3,21	2,24	3,44	1,75	4,215	** 0,006	17/18>a14
MACA Irmãos	1,19	1,87	1,33	1,83	1,40	2,08	1,72	2,09	0,629	0,597	

*** p<0,001

** p<0,01

* p<0,05

O MACA Score Total apresenta valores superiores entre os jovens mais velhos comparando com os mais novos, sendo as diferenças estatisticamente significativas ($F_{3,216}=4,792$; $p=0,003$), com valores significativamente superiores para 17 a 18 anos em comparação com até 14 anos e 15 anos, de acordo com o teste post-hoc de Tukey; à semelhança do que acontece na dimensão MACA Cuidados Pessoais ($F_{3,222}=7,702$; $p<0,001$), com valores significativamente superiores para 17 a 18 anos em comparação com até 14 anos e 15 anos e para 16 anos em comparação com até 14 anos, de acordo com o teste post-hoc de Tukey; e na dimensão MACA Apoio Emocional ($F_{3,222}=4,215$; $p=0,006$), com valores significativamente superiores para 17 a 18 anos em comparação

com até 14, de acordo com o teste post-hoc de Tukey. Nas restantes dimensões, as diferenças entre os grupos etários não são estatisticamente significativas.

Finalmente estudou-se a relação entre a Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) e respetivas dimensões com a Qualidade de Vida.

Tabela 9.

Estatística descritiva e teste ANOVA

Diferenças entre a Escala Multidimensional Assessment of Caring Activities (MACA-YC18) com a Escala KIDSCREEN-10 Index

	MACA Score Total (atividade de cuidado relatada)								F	p	Post-hoc Tukey
	Quantidade baixa (N=53)		Quantidade moderada (N=44)		Quantidade elevada (N=46)		Quantidade muito elevada (N=36)				
	M	DP	M	DP	M	DP	M	DP			
Amostra global	3,79	0,56	3,73	0,60	3,92	0,61	3,55	0,86	2,300	0,079	
JNC	3,75	0,58	3,69	0,66	3,63	0,69	3,71	0,49	0,162	0,921	
JC	4,00	0,31	3,78	0,51	4,03	0,55	3,50	0,94	3,219	* 0,027	QE>QME

Observou-se que na amostra global, o Kidscreen Total é superior nos jovens que referem “Quantidade elevada de atividade de cuidado relatada” do que naqueles que referem “Quantidade muito elevada de atividade de cuidado relatada”, mas as diferenças não são estatisticamente significativas ($p>0,050$). Portanto, o Kidscreen Total não apresenta diferenças significativas entre as categorias de MACA-YC18 na amostra global.

Já na amostra de não cuidadores, o Kidscreen Total é superior nos jovens que relatam “Quantidade baixa de atividade de cuidado relatada” comparando com aqueles que referem “Quantidade elevada de atividade de cuidado relatada”, mas de novo as diferenças não são estatisticamente significativas ($p>0,050$). Portanto, também para os não cuidadores, o Kidscreen Total não apresenta diferenças significativas entre as categorias de MACA-YC18.

Para os cuidadores, o Kidscreen Total é superior para os jovens que referem “Quantidade baixa de atividade de cuidado relatada” e “Quantidade elevada de atividade de cuidado relatada” quando comparada com aqueles que referem “Quantidade muito elevada de atividade de cuidado relatada”, sendo as diferenças estatisticamente significativas ($F_{3,82}=3,219$; $p=0,027$), com valores significativamente superiores para a categoria “Quantidade elevada” em comparação com a categoria “Quantidade muito elevada”, de

acordo com o teste post-hoc de Tukey. Portanto, para os cuidadores, o Kidscreen Total é significativamente inferior para quem apresenta “Quantidade elevada de atividade de cuidado relatada” na Escala MACA-YC18.

Discussão dos resultados

Em Portugal embora os cuidadores informais adultos sejam já reconhecidos pela legislação, através do Estatuto de Cuidador Informal, existe um número significativo de crianças e adolescentes que, ao contrário do que seria esperado, exerce responsabilidades domésticas que podem ir além das tarefas domésticas, e fazer a transição para tarefas de cuidado, incluindo cuidados pessoais, emocionais e físicos. Estas crianças e jovens, mais do que “ajudar em casa”, podem mesmo assumir tarefas de gestão e fornecer cuidados geralmente realizados por adultos, apesar de serem amplamente negligenciados como potenciais provedores de cuidados (Boszormenyi-Nagy & Sparks, 1973). O desempenho da função de JC informal, embora possa contribuir para o desenvolvimento destas crianças e jovens, uma vez que muitos desses jovens cuidadores relataram maior significado em sua assistência ao cuidado, pode também resultar em experiências negativas, que contribuam para a diminuição da sua qualidade de vida (Abdollahpour et al., 2018).

No entanto, existe uma escassez de investigação sobre o tema referido, pelo que o presente estudo tem por objetivo avaliar a experiência dos JC e, em particular, explorar o impacto da função de cuidador informal na sua qualidade de vida. Deste modo, pretende-se alertar para a importância do desenvolvimento e implementação de medidas de apoio social e institucional a fim de colmatar as necessidades desta população em causa.

Tendo em conta o objetivo do estudo, formulou-se a seguinte questão de investigação: “Será que a função de cuidador informal está associada a qualidade de vida destes jovens?” e avaliou-se a prestação de cuidados e a qualidade de vida de uma amostra de jovens cuidadores envolvida num projecto piloto de apoio a esta população em paralelo com uma amostra equivalente de jovens que não relatam experiência como cuidadores, recolhida em simultâneo nas mesmas escolas. Através dos resultados obtidos foi possível concluir que as diferenças observadas entre a qualidade de vida do grupo de jovens não cuidadores e a qualidade de vida do grupo de jovens cuidadores não são estatisticamente significativas, o que nos leva a rejeitar a hipótese formulada para este estudo. No entanto, quando atendemos especificamente ao nível das tarefas de cuidados prestadas por estes

JC, foi possível identificar um efeito significativo do volume dos cuidados prestados pelos JC na sua qualidade de vida.

Analisando a literatura existente, os estudos desenvolvidos com JC sugerem que o desempenho de atividades de cuidado tem um impacto negativo na qualidade de vida dos jovens (Isakesen,2002), esse tipo de cuidado pode suscitar reações tanto psicológicas quanto fisiológicas (Ory et al.,1999), incluindo esforço físico e lesões, estresse, obesidade e cronicidade de longo prazo. Shifren e Chong (2012) relataram níveis mais altos de consumo de álcool que podem afetar o bem-estar de jovens cuidadores. Leclere e Kowalewski (1994), observaram que os jovens cuidadores apresentam maior sofrimento emocional do que os jovens não cuidadores. Dearden e Becker (2000) demonstraram também que as crianças que cuidam de familiares com problemas crônicos, mentais, e com abuso de substâncias estão em risco de estresse, ansiedade, depressão e baixo nível de concentração o que é congruente com a observação de Newman (2002) que concluiu que a prestação de cuidados em jovens afeta o bem-estar imediato e a longo prazo dos mesmos. Da mesma forma, Szafran e colaboradores (2016) descobriram que alguns destes JC agiam e se envolviam em atividades ilegais para lidar com seu estresse, e Bolas e colaboradores (2007) constataram que alguns expressavam raiva e frustração, quando não tinham tempo para si.

Contudo, como afirmam alguns autores (Shifren & Kachorek 2003; Aldridge, 2006) estas implicações físicas e mentais negativas não são evidentes em todos os jovens cuidadores. Aldridge e Becker (1993), demonstraram aspetos positivos, que incluem mecanismos de enfrentamento aprimorados, desenvolvimento de habilidades sociais, sentido de maturidade, propósito de vida e vínculos estreitos. Aldridge (2006) verificou que alguns jovens cuidadores desenvolvem interdependência nas relações e vínculos com idosos e recetores de cuidados. Para Gladstone et al. (2006), os jovens cuidadores desenvolvem a competência social ao interagir propositada e racionalmente com as pessoas de quem cuidam. Outros estudos (Gough & Gulliford, 2020; Teerã, 2007) destacaram o sentido de realização, muitas vezes comum, que é sentido no desempenho de cuidar. Por exemplo, Wong (2017) descobriu que os impactos positivos foram experimentados pelos cuidadores de doentes com cancro, incluindo mais amizades e uma melhor compreensão pessoal. Embora, ao contrário, Dittman (2004) e Bower e os seus colaboradores (2009) afirmem que a descoberta de benefícios pode eventualmente ter efeitos negativos, incluindo danos adicionais à saúde mental. Os dados obtidos poderão assim espelhar estes

ganhos ao nível do bem-estar que estes jovens cuidadores poderão retirar da experiência de cuidado, eventualmente compensando os custos que possam estar associados a esta experiência, excepto se o nível da prestação de cuidados prestados for demasiado elevado. De facto, quando se avaliou a qualidade de vida diferencialmente, tendo em conta os diferentes graus de cuidados prestados, se observou que apenas os jovens que relatavam valores muito elevados no MACA é que evidenciavam valores significativamente mais baixos de qualidade de vida. Este resultado é consistente com a literatura neste domínio que tem justamente destacado as necessidades de apoio e os riscos associados a estes jovens quando as exigências da prestação de cuidados estão claramente além dos seus recursos pessoais e os coloca numa situação de risco em termos do seu bem-estar, saúde mental e oportunidades de futuro. Este risco parece existir apenas quando as tarefas desempenhadas pelos jovens estão inscritas em dinâmicas de prestação de cuidados pois, nos restantes jovens, o maior desempenho de tarefas domésticas não parece ter qualquer efeito significativo sobre a sua qualidade de vida. Mesmo entre os JC, os valores maiores no MACA não parecem prejudicar a sua qualidade de vida excepto no caso deste subgrupo de JC que descreve níveis muito elevados de prestação de cuidados, claramente acima do ponto de corte identificado na literatura internacional (D'Amen et al.2021).

Assim, tendo em conta o carácter inesperado destes resultados, e a literatura que suporta a hipótese formulada, decidiu-se realizar uma análise mais aprofundada explorando a existência de diferenças entre o grupo de JNC e o grupo de JC ao nível da Escala Multidimensional of Caring Activities (MACA YC18), e de alguns indicadores da mesma como: tarefas domésticas, gestão doméstica, gestão financeira, cuidados pessoais, apoio emocional, e apoio aos irmãos. Os resultados não foram, novamente, congruentes com a literatura e as nossas hipóteses demonstraram a ausência de diferenças estatisticamente significativas entre os grupos ao nível das dimensões analisadas, com exceção das dimensões MACA global, MACA cuidados pessoais e MACA apoio emocional. Estes resultados podem ser justificados pelo fato de os JC, muitas das vezes dividirem o cuidado em duas facetas: cuidado orientado para a tarefa e cuidado orientado para o afeto, em outras palavras os jovens cuidadores, podem se envolver em acções que resolvam um problema ou em acções que forneçam cuidados emocionais aos seus ente queridos (Chan & Chau, 2010; Fives et al., 2013; McDonald et al., 2009; Sahoo & Suar, 2010; Sexton, 2017; Warren, 2007). Alguns jovens também mencionaram a compaixão como forma de empatia segundo Lim e Desteno (2016), ou ser o produto de tal cuidado

(Stamatopoulos, 2018). As ações de cuidado potencializaram a autoestima positiva e a consideração pelos outros, isso foi congruente com estudos anteriores que relataram que o cuidar contribuiu para que alguns jovens cuidadores se sentissem mais felizes, tornando-se mais fortes, além de se tornarem mais atenciosos, maduros, compassivos, orgulhosos, capazes e úteis (Bolas et al., 2007; Chan & Chau, 2010; Sahoo & Suar, 2010; Smyth, et al., 2011a, 2011b; Szafran et al., 2016).

Foi importante também perceber diferenças entre na escala Multidimensional Assessment of caring Activities (MACA-YC18) score total e as respectivas subescalas, quanto ao género e a idade do JC, ou seja, perceber se maior ou menor atividade de cuidado desempenhadas, está associada ao género e a idade. Os resultados não foram novamente congruentes com a literatura, e as nossas hipóteses demonstraram ausência de diferenças estatisticamente significativas entre o género ao nível das dimensões analisadas com exceção da dimensão MACA tarefas domésticas que é superior para jovens do género feminino, e a dimensão MACA gestão doméstica e gestão financeira que se mostrou superior nos jovens do género masculino. Estas diferenças poderão espelhar as desigualdades de género que são observadas ao nível do desempenho das tarefas domésticas em diferentes grupos e que reflectem questões culturais e de socialização que se evidenciam precocemente e de forma transversal a diferentes culturas e realidades (Labbas et al. 2023). É frequente observar-se que desde muito jovens, as mulheres assumem mais as tarefas domésticas enquanto os rapazes assumem mais as tarefas de gestão doméstica. Interessante, no entanto, observar que nas tarefas mais diretamente associadas à prestação de cuidados a amostra de jovens cuidadores do nosso estudo não evidenciou diferenças de género estatisticamente significativas, o que poderá sugerir que, pelo menos nestas faixas etárias, estes desafios se poderão colocar de forma relativamente transversal e igualitária a meninos e meninas, ao contrário do que acontece na prestação de cuidados na idade adulta que é maioritariamente assumida no feminino (Klara & Maria, 2021). Possivelmente este facto poderá estar associado à pouca opção que está habitualmente associada à realidade dos jovens cuidadores que se veem confrontados com a necessidade de cuidar dos seus familiares, enquanto na idade adulta esta parece ser uma opção mais condicionada por processos associados a expectativas sócio-profissionais e familiares mais desiguais e mais dependentes das questões de género. Ainda assim, alguma investigação junto desta população de jovens cuidadores foi contrariando esta hipótese e encontrando dados que evidenciam alguns processos

precoces de distribuição desigual da prestação de cuidados quanto ao género desde idades mais jovens (Lee & More, 2015).

E em relação a idade verifica-se novamente incongruências com a literatura, excepto a dimensão MACA tarefas domésticas e apoio emocional

Os dados obtidos no presente estudo parecem assim não ir ao encontro de pesquisas anteriores que mostraram diferenças na prevalência da prestação de cuidados entre os jovens. Por exemplo, nos seus estudos com JC Nagl-Cupal e outros (2014) mostraram que 70% eram raparigas. Entretanto (Ali et al.,2011), em seus estudos com JC, mostrou que assumir o papel de pai também faz parte dos deveres diários em relação ao cuidado com os irmãos mais novos, e alguns JC descrevem que à sua experiência muitas vezes é semelhante à de uma mãe extra. Embora Nagl-Cupal e outros (2014) tenham mostrado uma maior proporção de raparigas como jovens cuidadoras, ainda assim afirmam que mais pesquisas são necessárias para mostrar como as atividades de jovens cuidadores do género masculino e feminino diferem em seus detalhes e como o papel se desenvolveu (e continua a se desenvolver) ao longo do tempo. De facto, observaram-se diferenças no tipo de atividades de cuidado realizadas por jovens cuidadores de ambos os géneros. As jovens cuidadoras realizavam mais cuidados domésticos, emocionais e pessoais, enquanto os rapazes cuidadores inquiridos parecem estar mais ligados à gestão doméstica e financeira. No entanto, mais pesquisas são necessárias para explorar o papel que o género desempenha na construção do papel de cuidado, Sempik & Becker (2013). Entretanto, Bolas e colaboradores (2007), verificaram que em algumas famílias, as tarefas de cuidado são consideradas responsabilidades das meninas e, em entrevistas com jovens cuidadores dos (14 a 18 anos) estas mostraram que o senso de autoestima estava ligado ao sentimento de ser útil e capaz de ajudar os outros, e que isto pode estar ligado ao motivo pelo qual certas crianças e jovens optam por prestar cuidados.

Também em relação à idade se verificam algumas incongruências nos resultados obtidos face à literatura, pois não foram identificadas diferenças significativas entre os jovens das diferentes faixas etárias em diversas escalas do MACA, designadamente nas escalas relativas às Tarefas Domésticas, à Gestão Doméstica, à Gestão Financeira e ao Cuidado de Irmãos, ao contrário do que seria de esperar. Por outro lado, os valores médios nas dimensões relativas aos Cuidados Pessoais e ao Apoio Emocional e no score global do MACA parecem, pelo contrário, evidenciar diferenças significativas entre jovens em diferentes idades, o que pode ir ao encontro dos estudos que evidenciam que a idade

crecente e as dificuldades económicas familiares conscientizam os JC sobre as causas e consequências da doença (Burbach & Peterson 1986; Gilberto, 1969; Olvera-Ezzell et al., 1994; Robson 2000; Schvaneveldt et al., 1990). Em todo o caso, faz sentido este resultado de que a prestação de cuidados, quer em termos do volume global das actividades desempenhadas, quer em termos dos cuidados pessoais e do apoio emocional, ser de certa forma proporcional à idade destes jovens que poderão ir assumindo responsabilidades crescentes no cuidado de familiares em situação de vulnerabilidade.

Em suma, através dos resultados obtidos é possível afirmar que a função de CI não influencia significativamente a qualidade de vida dos mesmos, pelo menos dos que pertencem ao “Projeto Jovens Cuidadores” (população-alvo). No entanto, não deixa de ser relevante refletir sobre o facto. Apesar de os resultados não serem congruentes com a literatura, as experiências de jovens cuidadores apontam para necessidades informacionais e emocionais específicas, como a necessidade de apoio dos pares, ferramentas de autocuidado, desenvolvimento de habilidades e treinamento do cuidador, conectar-se com colegas semelhantes, aceder ao aconselhamento e ser reconhecido por seu papel (Lloyd, 2012).

Limitações

Embora este estudo seja de grande relevância para investigação, pois permitiu avaliar a qualidade de vida dos jovens cuidadores em relação ao cuidado que prestam, no entanto torna-se importante reconhecer as limitações do mesmo: I) O número de sujeitos da população em estudo é reduzido e existe uma discrepância considerável de número de participantes que integram o grupo experimental e de controlo, pela dificuldade em aceder aos J; II) A amostra recolhida é constituída apenas por estudantes do concelho de Vila Nova de Gaia e, portanto, não pode ser considerada representativa da população nacional, estudos futuros devem aumentar o tamanho da amostra para obter estimativas mais estáveis das variáveis que estão a ser explorada; III) A fase da recolha de dados que, correspondeu ao início de intervenção por parte do Projeto Jovens Cuidadores, podendo promover a sua qualidade de vida e o processo de tomada de consciência da sua função enquanto CI e das implicações que isso teria no seu funcionamento e desenvolvimento; IV) A identificação de jovens cuidadores é desafiadora devido às barreiras de autoidentificação dos mesmos; V) A possibilidade de existirem jovens no grupo de JNC que poderão ser CI e poderem existir jovens que apenas ajudam nas tarefas de casa, não sendo considerados cuidadores informais; VI) As perceções podem ser alteradas pelo fato

de no momento da recolha de dados o Jovem cuidador encontrar-se a prestar cuidados, ou ser resultado de alguma experiência passada. Estudos futuros devem explorar se estas perceções diferem.

Conclusões e implicações para a intervenção

Apesar do que já se sabe sobre o impacto que o exercício das funções de cuidador informal pode ter na qualidade de vida dos jovens, a investigação neste domínio em Portugal é ainda muito escassa ou mesmo inexistente do que é do nosso conhecimento. Portanto, esta é uma importante área política prioritária que requer atenção imediata não apenas de uma perspectiva de prática clínica e pesquisa clínica, mas também com um foco direcionado multissetorial, o que implica começar por ultrapassar a falta de visibilidade e conscientização sobre os jovens cuidadores e, portanto, a dificuldade que existe a diferentes níveis em identificá-los.

A identificação dos jovens cuidadores é crucial para fornecer apoio e, é necessária uma definição comum dos jovens cuidadores e suas atividades de cuidado, juntamente com a possibilidade de os jovens se identificarem como cuidadores. Nesse sentido, são necessárias ferramentas práticas para auxiliar no reconhecimento dos jovens cuidadores e suas necessidades e preferências. No entanto, a identificação por si só é insuficiente, pois é necessário o reconhecimento dos jovens cuidadores pela sociedade como um todo, juntamente com os recursos necessários para garantir serviços de apoio integrados para os mesmos. Estes devem atender às várias necessidades dos jovens cuidadores e incluir família, escolas e os setores de bem-estar e saúde.

Referencias bibliográficas

Abdollahpour, I., Nedjat, S., & Salimi, Y. (2018). Positive aspects of caregiving and caregiver burden: *A study of caregivers of patients with dementia*. <https://doi.org/10.1177/0891988717743590>.

Aldridge, J. (2006). The experiences of children living with and caring for parents with mental illness. *Child Abuse Review*, 15 (1), 79-88.

Ali, L., Krevers, B., Sjostrom, N., & Skarsater, I. (2014). Effectiveness of web-based versus folder support interventions for young informal carers of persons with mental illness: A randomized controlled trial. *Patient Educ Counseling*. 2014.

Akkan, B. (2019). Care as an inequality-creating phenomenon: An intersectional analysis of the care practices of young female carers in Istanbul. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1464700119850025>

American Association of Retired Persons (2020). Staying the course: How dual responsibilities create challenges for student caregivers. *A R P. or research retrieved*. November 30, 2020, from.

American Association of retired persons (2020). Staying the course: How dual responsibilities create challenges for student caregivers. *A R P. Org. Research. Retrived*, November 30.2020, from. <https://doi.org/10.1026419/res.00415.001>

Anversa, A. C., Santos, V. A. V., Silva, E, B., & Fedosse, E., (2018). Quality of life and academic routine: *A necessary reflection*.

Aldridge, J. (2006). The experiences of children living with and caring of parents with mental illness. *Child Abuse Review*, 15 (1), 79-88.

Aldridge, J., & Becker, S. (1993). Punishing children of caring: hidden cost of young carers. *Children and society*, 7 (4), 277-288.

Areguy, F., Mock, S.E., Breen, A., Van Rhijn, T., Wilson, K., & Lero, D.S. (2019). Communicational orientation, benefit-finding, and coping among young carers. *Child & youth services*, 40 (4) 363-382. <https://doi.org/10.1080/0145935x.2019.161490666>

Bauman, L., foster, G., Johnson- Silver, L., Berman, R., Gamble, L., Muchaneta, L., & (2006). Children caring for their ill parents with HIV/AIDs. *Vulnerable children and youth studies*.

Banks, P., Cogan, N., Riddell, S., Deeley, S., Hill, M., & Tisdall, K. (2002). Does the covert nature of caring prohibit the development of services for young carers? *British Journal of Guidance & Counselling*, 30 (3),229-246.

Banks, P., Cogan, N., Deely, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society*, 16 (6) 797-814. <https://doi.org/10.1080/09687590120083967>

Bolas, H., Wersch, A.V., & Flynn, D. (2007). The wellbeing of young people who care for a dependent relative: An interpretative phenomenological analysis. *Psychology and health*, 22 (7), 829-850. <https://doi.org/10.1080/14768320601020154>.

Boumans, N.P.G., & Dorant. E. (2018). A cross-sectional study on experiences of young adult carers compared to young adult moncares: Parentification, coping and resilience. *Scandinavian journal of caring science*. <https://doi.org/10.1111/s>

Becker, S. (2000) Young Carers. In the Blackwell Encyclopedia of social work (M Davies ed) Blackell Publishers.

Becker, S. (2007). Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and police on.

Becker, F., & Becker S. (2008). Young adult carers in the UK: Experiences, needs and services for aged 16-24, the princes royal trust carers.

Boszormenyi-Nagy- Nay, L., & Sparks, G. (1973). Invisible loyalties: Reciprocity in intergenerational family therapy. *New work, NK: Harpen and Row*.

Bleakeny, A. (2014) *Spotlight an Canadians: Results from the general social survery*. Young Canadians providing care. Retrieved April 16 th, 2020 from. <https://www.statcan.g.c.ca/pub/89-652-x/89-652-x2014003-eng.htm>

Burbach, D.J., & Peterson, L. (1986). Children's concepts of physical illness: a review and critique of the cognitive- development literature. *Health psychology*, 5 (1), 307-325.

Charles, G., Stainton, T., & Marshall, S. (2009). *Young carers: Mature before their time*. *Reclaiming children & Youth*, 18 (2), 38-41.

Charles, G. (2011). *Bringing young carers out of the shadows*. Reclaiming children & youth, 20 (3), 26-30.

Classidy, T., & Giles, M. (2013). Further exploration of the young carers perceived stress scale: Identifying a benefit-finding dimension. *British journal, of health psychology*, 18 (3), 642-655. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12017>

Chan, S.M & Chau, H. Y. S. (2016). Growing up with a parent with schizophrenia: What children say they need. *Journal of children's services*, 5 (4), 31-32. <https://doi.org.10.5042/jcs.2010.0693>

Chalmes, H., & Lucy K, L. (2020). The impact of Caregiving: Is it who I am or what I do? *Child and youth care practice*, 25(2), 37-46.

Cohen, C. A., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*, 17,184-188.

Cohen, D., et al., (2012). Impact of family caregiving by youth on their psychological well-being. A latent trait analysis. *The journal of behavioral services & research*. 39 (93), 245-256.

Collins, J., & Bayless, S. (2013). How caring for a parent affects the psychological development of the young. *Nursing children and young people*, 25 (10), 16-21.

Cluver, L., Operario, D; Lane, T., Kganakga, M. (2012). "I can't go to school and leave her in so much pain" educational shortfalls among adolescent "young carers" in the South African AIDS epidemic. <https://doi.org/10.7748/ncy2013.12.25.10.16.351>

Day, H., & Jankeny, S.G. (1996) lessons from the literature: Toward a holistic model of quality of life. In: Renwick, R., Brown, I.; Nagler, M. (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*.

D'Amem, B. M, & Santini, S. (2021). Intergenerational care: A systematic review of the literature on caregivers of elderly young and young adults. *BMC, Geriatric 2021 5 de fevereiro*; 21(1): 105.doi:10.1186/s12877-020-01976-z.

Dewar, B., Admson, E., Smith, S., Surfleet, J., & King, L. (2014). Clarifying misconceptions about compassionate care. *Journal of Advanced nursing*. <https://doi.org/10.1111.12322>

Dearden, C., & Becker, S. (2000). Young carers' transitions to adulthood. *Child right*, 10 (2), 167-170.

Doutre, G., Green, R., & Knight- Elliott, A. (2013) Listening to the voices of young carers using interpretative phenomenological analysis and a strengths- based perspective. *Educational & chil psychology*, 30 (4), 30-43.

Diaz, N., Siskowski, C. T., & Connors, L. (2007). Latino Young caregivers in the United States: Who are they and what are the academic implications of this role? *Child and youth care forum*. <https://doi.org/10.1007/s10566-007>.

East, P., & Weisner, T. S. (2009) Mexican American Adolescents family caregiving: Seletion effects and longitudinal associations with adjustment. *Family relations*, 58,562-577.

Earley, L., & Cushway, D., (2002). The parentified children clinical child psychology and psychology and psychiatry, 7 (2) 163-178. <https://doi.org./10.1177/1359104502007002005>.

Fives, A., Kennan, D., Canavan, J., & Brady, B. (2013) why we still need the term young carer: findings from an exploratory study of young carers in Ireland. *Critical Social Work*, 14 (1), 49-61.

Friedman, M., Bowden, V., & Jones, E. (2003). *Family nursing: Research theory and practice* (5 th ed.) Upper saddle river, NY: Pretince hall.

Fleck MPA, (2008). *Organized: Avaliação da qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde*. Porto Alegre: Artimed.

Gates, M., & Lackey, N. (1998). Youngsters caring for adults with cancer. *Image: Journal of nursing scholarship*, 30 (1), 11-15.

Gladstone, B.M. Boydell, K.M. & Mckeever, P. (2006). Recasting research into children's experienc3s of parental mental illness: beyond risk and resilience.

Gilbert, D.C. (1969). The young child's awareness of affect. *Child development*, 40 (2), 629-640.

Gough, G., & Gulliford, A. (2020). Resilience amongst young carers: Investigating protective factors and benefit-finding as perceived by young carers. *Educational psychology in practice*. <https://doi.org/10.1080/02667363.2019.1710469>

Hantrais L., & Becker, S. (1995) Young carers in Europe: a comparative prespective young cares in Europe: *An exploratory cross-national studyin*.

Hendricks, B., Kavanaugh, M. S., & Bakitas, M. (2021a). How far have we come? An updated scoping review of young carers in the U.S. *Child and Adolescent Social Work Journal*.

Hooper, L. M., & Doekler, K. (2012). Assessing family caregiving: A comparison of three retrospective parentification measures. *Journal of marital and family therapy*, 38 (4), 653-666. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00258.x>

Hounsell, D. (2013). Hidden from view: The experiences of young carers in England. *The children`s society*. Retrived September 21,2016.

Hunt, G., levince, C., & Naiditch, L. (2005) Young caregivers in the. U. S.: findings from a national survery. Bethesda, MD: National Alliance for caregiving, in collaboration with the United Hospital fund. Retrived November 20, 2020, from th. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00783-8>

Hendricks, B., Vo, J., Dionne-Odom, J., & Bakiatas, M. (2021b). Parentification among young carers: A concept analysis. *Child and Adolescent Social Work Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00784-7>

Hamill, S. (2021). Assessing young caregivers' feelings about helping pilot test of a new scale. *Child and Adolescent Social Work Journal*. <https://doi.org/10.1007/s10560-021-00792-7>

Hamilton, M.G., & Adamson, E. (2013). Boundend agency in young carers life course-stage domains and transitions. *Journal of youth studies*, 6 (1), 101-117. <https://doi.org/10.1080/13676261.2012.710743>

Isaksen, L.W. (2002) Toward a sociology of (gendered) disgust: Images of bodily decay and the social organization of care work. *Journal of family issues*, 23 (7),791-811.<https://doi.org/10.1177/019251302236.595>

Huo, M., & Kim, K. (2023). Lasting impact of relationships on caregiving difficulties, burdens, and rewards. *Journal of social an Personal Relationships*,40 (1),288-310. <https://doi.org/10.1177/02654075221118095>

Iyamu, J. & Brown, E. (2003). Factores que influenciam aspectos da qualidade de vida (Qv) em cuidadores jovens: Uma revisão translacional da literatura que dá consideração específica aos jovens cuidadores de cancer e educação. *Revista aberta de Ciências Sociais*, 11, 85-100.4236/Jss.2023114007.

Kallander, E.K., Weimand, B., Becker, S., Roy, B., Hanssen-Bauer, K., Stavnes, K., Faugli, A., Kufas, E., & Rud, T. (2017). Children With ill parents: *A pilot study*. *BMC Research notes*, 11 (1), 631.

Kavanaugh, M. (2014). Children and adolescents providing care to a parent with huntingtons disease: *Disease symptoms, caregiving tasks and young carer well-being*. *Child & youth care forum*.

Kavanaugh, M. S., Stamatopoulos, V., Cohen, D., & Zhang, L. (2015). Unacknowledged caregivers: A scoping review of research on caregiving youth in the United States. *Adolescent Research Review*. <https://doi.org/10.1007/s40894-015-0015-7>

Kettell, L., O'Brien, M., Jack, B., & Knighting, K. (2021). Development of the Carers' Alert Thermometer for Young Carers (CAT-YC) to identify and screen the support needs of young carers: a mixed method consensus study. *Child and Adolescent Social Work Journal*. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0010-6>

Keigher, S., Zabler, B., Robinson, N., Fernandez, A., & Stevens, P. (2005). Young caregivers of mothers with HIV: *Need for supports Children and youth services review*. 27 (881-904).

King, T., Singh A, Disney: Associations between young caring and mental health: a prospective observational study using augmented inverse probability treatment weighting.

Lackey, N. & Gates, M. (2001). Adult's recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic illnesses. *Journal of Advanced nursing* 34 (3), 320-328.

Lakman, Y., & Chalmes, H. (2019) psychosocial comparison of carers and non-carers. *Journal of child and youth services*, 40 (2) 200-219
<https://doi.org/10.1080/0145935x.2018.1553614>.

Labbas, E., & Stanfors, M. (2023). Caring for parents: Intensity of care, co-residence psychological well-being across Europe. *European Journal of Population* 39,18. <https://doi.org/10.1007/s10680-023-09666-3>.

Leclere, F. B., & Kowalewski, B. M. (1994). Disability in the family: the effects on children's well-being. *Journal of the Marriage and the family*, 56 (2), 457-468.

Lee Y, Tang F. More caregiving, less working: Caregiving roles and gender difference. *J Appl Gerontol*. 2015; 34 (4): 465-83.

Leal, C. (2008) reavaliar o conceito de qualidade de vida. Dissertação de mestrado, Universidade dos açores.

Lim, D., & Desteno, D. (2016). Suffering and compassion: The links among adverse life experiences, empathy, compassion, and prosocial behavior emotion. <https://doi.org/10.1037/emo0000144>.

Lloyd, K. (2013). Happiness and well-being of young 67-80. carers: Extent, nature and correlates of caring among 10- and 11-year-old school children. *Journal oh happiness studies* 14 (1) <https://doi.org/10.1007/s10902-011-9316-0>.

Lackman, Y., Chalmers, H., & Sexton, C. (2017). Young carers educational experiences and support: A road map for the development school polices to foster academic success. *Journal of educational research*, 63 (1), 1-12.

Majeed, M.H., Khokhar, M.A., Abid, M., Raza, A., Qaisar, M.N., Ali, A. A., Waqas, A. (2018). Frequency and correlates of symptoms of anxiety and depression among young caregivers of cancer patients: A pilot study. *BMC Research Notes*, 11(1),631.

Metizing, S., Osterman, T., Robens, S., & Galatsch, M., (2009). A prevalência de jovens cuidadores- Um inquérito normalizado entre estudantes escolares. <https://doi.org/10.1111/scs.12754>

Mohanty, I., (2021). Young carers and their mental health. <https://doi.org.10.1016/janwpc.202110034>

Moore, T., MC Arthur, M., & Morrow, R. (2009). Attendance, achievement and participation: young carers experiences of school in Australia. *Australian Journal of education*, 53 (1), 5-18. <https://doi.org/10.1177/000494410905300102>

Mcdonald, J., Cumimng, J., & Dew, K. (2009). An exploratory study of young carers and their families in New Zealand. *Journal of social sciences*, 4 (2), 115-129. <https://doi.org/10.1080/1177083x.2009.9522448>.

National Alliance for Caregiving/ United Hospital fund. (2005) young caregivers in the U.S.: Report of findings. National Alliance of caregiving. Bethesda, MD.

Nagl-Cupal, M., Daniel, M., Koller, M., & Mayer, H. (2014). Prevalence and effects of caregiving on children. *Journal of Advanced nursing*, 70 (10), 2314.2325. <https://doi.org/10.1111/jan.12366>

Nap, H.H., Hoefman, R., de Jong, N. et al. Consciencialização, visibilidade e apoio aos jovens prestadores de cuidados em toda a Europa. Um estudo delphi. *BMC, saúde ser res* 20, 921 (2020). <https://doi.org10.1186/s12913-020-05780-8>.

Newman, T. (2002) young carers and disabled parents: Time for a change of direction? *Disability and society* 17 (6), 613-625.

Nichols, K.R., et al., (2013). When dementia is the house: Needs assessment survey for young caregivers. *The Canadian Journal of Neurological sciences*. 40(1), 21-28.

Ory, M., Hoffman, R., Yee, J., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and non-dementia caregivers.

Olvera- Ezzell, N. power, T. G, Cousins, J. H., & Guerra, A.M (1994). The development of health knowledge in low-income Mexican American Children. *Child development*, 65 (2), 416-427.

Pais-Ribeiro, (2008). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2008, 9 (1), 3-4.

Pais- Ribeiro (1994). *Análise Psicológica* 2 (12): 179-191. *Psicologia da saúde* (The importance of quality-of-life health psychology).

Pinquart, M., & Sorensen, S. (2003). Differences between caregivers and moncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>

Pinquart M, Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis.

Qualidade de Vida, Organização Mundial da saúde (WHOQOL)

<https://depts.Washington.edu/sequol/WHOQOL-BRE>.

Robison, O. M., English, G., & Egan, J. (2020). The health, well-being and future opportunities of young carers: A population approach. *Public*, 185, 139-143.

<https://doi.org/10.10116/puhe.2020.05.002>

Robson et al., (2006) – Robson, E., Ansell, N., Huber, U.S., Gould, W.T.S., & Van Blerk, L. (2006). Young Caregiver's in the context of the HIV/AIDs pandemic in Sub-Saharan Africa. *Population, space and place*.

Robson, E. (2000). Invisible carers: young people in Zimbabwe's home-based healthcare. *Royal Geographical Society*, 32 (1), 59-69.

Sahoo, R., & Suar, D. (2010). Influence of social environment on young carers, assistance and consequences of caregiving. *Psychological studies*, 55 (4), 323-329.

<https://doi.org/10.1007/S12646-010-0041-2>.

Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of Youth Studies*, 18(6), 809–822.

Stamatopoulos, V. (2015). One million and counting: The hidden army of young carers in Canada. *Journal of youth studies*, 18 (6), 1-14.

Schempp, D. (2014). Fact Sheet: Emotional side of caregiving. Family caregiver Alliance. Retrieved December 17, 2020, from. <https://www.caregiver.org/print/22983>.

Stamatopoulos, V. (2018). The young carer penalty: Exploring the costs of caregiving among a sample of Canadian youth. *Chil & youth services*, 39 (2-3), 180-205. <https://doi.org/10.1080/0145935x.2018.1491303>

Szafran, O., Torti, J., Waugh, E., & Duerksen, K. (2016). Former young carers reflect on their caregiving experience. *Canadian journal of family and youth*, 8 (1), 129-151. Retrieved April 16 th 2020 from. <http://ejournals.library.ualberta.ca/index.php/cjfy>

Sexton, C. (2017). Caregiver stress: An exploration of stressors and coping strategies among young carers (Unpublished master's thesis). Brock university.

Smyth, C., Blaxland, M., & Cass, B. (2011). So that's how I found out I was a young carer and that I had been a carer most of my-life: Identifying and supporting hidden young carers. *Journal of youth studies*, 14 (2), 145-160. <https://doi.org/10.1007/S12646-010-0041-2>.

Sousa, C., Gonçalves, G., Braz, N. & Sousa, A., (2021). Informal caregivers: Main difficulties and fears in the act of caring.

Siskowski, C. (2006). Young caregivers: Effects of family health situations on school performance. *Journal of school nursing* 2(3), 163-164.

Siskowski, C., Diaz, N., Connors, L., & Mize, N. (2007). Recognition and assessment of caregiving youth in hospice and home healthcare. *Home healthcare nurse*, 25 (7),433-348.

Shifren, K. (2001). Early caregiving and adult depression good news for young caregivers. *The gerontologist*, 41 (2),188-190.

Shifren, K., & Kachorek, L. (2003). Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. *International journal of behavioral development* 27 (4), 338-246.

Shifren K., & Chong, A. (2012). Health. Related behaviors: A study among former young caregivers. *Journal of Adult development*.

Smyth, C., Cass, B., & Hill, T. (2011). Children and young people as active agents in caregiving: Agency and constraint. *Children and youth services review*, 33 (4), 509-514.<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2010>

Schuluz, R., & Sherwod, P.R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of nursing*, 108 (9 suppl), 23-27.
<https://doi.or/10.1097/01.Naj.0000336406.45248.4c>

Thomas, N., Stainton, T., Jackson, S., Cheung, W, Y., Doubtfire, S. & Webb, A. (2003). Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child and family social work*, 8 (1), 35-36.

Vitaliano, P.P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta- analysis. *Psychological Bulletin*, 129 (6), 946-972.
<https://doi.org/10.1037/0033-2909.6.946>.

Warren, J., (2007). Young carers: Conventional or exaggerated levels of involvement in domestic and caring tasks? *Children and society*, 21 (2), 136-146.
<https://doi.org/10.1080/09687590120083967>

Zarit, S.H., Reever, K. E., & Back- Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: *Correlates of feelings of burden*. *The gerontologist*, 20, 649-655.

