

Ana Isabel Chasqueira Madureira Mendes

Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Universidade Fernando Pessoa  
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2019



Ana Isabel Chasqueira Madureira Mendes

Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2019

Ana Isabel Chasqueira Madureira Mendes

Vivências dos cuidadores informais dos jovens adultos com necessidades especiais

---

Atesto a originalidade do trabalho

Projeto de Graduação apresentado à  
Universidade Fernando Pessoa como  
parte dos requisitos para obtenção do  
grau de licenciado em enfermagem

## RESUMO

As questões que mais preocupam as famílias que têm adultos com necessidades especiais a seu cargo dizem respeito ao futuro, às incertezas e incógnitas, nomeadamente em assegurar a continuidade da proteção, enquanto todos envelhecem (Pinto, 2013). O presente trabalho de monografia tem como tema “Vivências dos cuidadores informais de pessoas com necessidades especiais”. A eleição desta temática surge devido ao interesse de perceber as vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais. O projeto tem como objetivo geral conhecer as vivências do cuidador informal de pessoas com necessidades especiais, e como objetivos específicos descrever as vivências a nível psicológico, físico e social do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais e identificar as necessidades de apoio sentidas pelos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais. Este estudo é do tipo descritivo fenomenológico, baseado na metodologia qualitativa, sendo a amostra constituída por oito cuidadoras informais de jovens adultos com necessidades especiais. A amostra foi selecionada tendo em conta o processo de amostragem não probabilístico por conveniência. Como instrumento de colheita de dados optou-se por um guião de entrevista semiestruturado.

Da análise dos dados, recolhidos de forma subjetiva e empírica, emergiram as seguintes conclusões: em relação ao apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar, emergiram as seguintes subcategorias: Sem apoio, escola regular, centro de reabilitação, associação particular, APPC e familiares, sendo a mais referenciada sem apoio; o ser cuidador informal para as entrevistadas consistiu em: preocupações, abdicar de tudo, ensinar a ser autónomo, entrega total, ensinar tudo o que se pode e reciprocidade, tendo sido os mais referenciados as preocupações e abdicar de tudo; as vivências físicas de ser cuidador informal indicadas foram: nenhuma e sobrecarga física, sendo esta última a mais referenciada; quanto às implicações socioeconómicas de ser cuidador informal, destacaram-se as carências económicas, seguindo-se as cuidadoras que referiram não ter implicações a este nível e uma delas relatou a demonstração de superioridade dos outros face à diferença; as preocupações com o futuro do filho manifestadas consistiram na preocupação com a falta de apoio no futuro, a mais referenciada, e a preocupação com a formação do filho.

**Palavras-chave:** Cuidadores; Familiares; Vivências; Jovem adulto.

## ABSTRACT

The issues that most concern families with adults with special needs depend on the future, the uncertainties and unknowns, namely in ensuring the continuity of protection as they age (Pinto, 2013). The present monograph work has as its theme “Experiences of informal caregivers of people with special needs”. The choice of this theme arises due to the interest of understanding the experiences of informal caregivers of young adults with special needs. The project has as its general objective to know the experiences of the informal caregiver of people with special needs, and as specific objectives to describe the psychological, physical and social experiences of the informal caregiver of young adults with special needs; identify the support needs felt by informal carers of young adults with special needs. This is a phenomenological descriptive study, based on the qualitative methodology, and the sample consisted of eight informal caregivers of young adults with special needs. The sample was selected taking into account the non-probabilistic convenience sampling process. The instrument for data collection was a semi-structured interview guide.

From the data analysis, collected subjectively and empirically, the following conclusions emerged: regarding the support of a family member or association to help care, the following subcategories emerged: No support, regular school, rehabilitation center, private association, APPC and family members, being the most referenced without support; Being informal caregivers for the interviewees consisted of: worries, giving up everything, teaching to be autonomous, total surrender, teaching all that one can and reciprocity, the most mentioned being the concerns and giving up everything; The physical experiences of being informal caregivers indicated were: none and physical overload, the latter being the most referenced; As for the socio-economic implications of being an informal caregiver, the economic needs were highlighted, followed by the caregivers who reported having no implications at this level and one of them reported the demonstration of the superiority of others compared to the difference; Concerns about the child's future expressed consisted of concern for the lack of support in the future, the most referenced, and concern for the child's upbringing.

**Keywords:** Caregivers; Relatives; Experiences; Young adult

## DEDICATÓRIA

À minha Jú, pelo amor e aprendizagem que fizemos juntas.

## AGRADECIMENTOS

Finalizada esta etapa, particularmente importante da minha vida, não poderia deixar de expressar o meu mais sincero agradecimento a todos os que me apoiaram e sempre acreditaram em mim ao longo deste percurso, contribuindo de alguma forma para a concretização deste trabalho.

À Professora Amélia José, minha Orientadora, agradeço pelo seu rigoroso nível científico, empenho, pela sua disponibilidade e dedicação, por promover sempre confiança no meu trabalho, permitindo, passo por passo, que todas as etapas subjacentes ao trabalho fossem realizadas com sucesso.

A todas as cuidadoras informais que participaram neste estudo, por terem partilhado e confidencializado as experiências vividas.

À minha família dirijo um agradecimento especial, tendo a plena consciência que este trabalho sozinha não seria possível, bem-haja pelo vosso amor e apoio incondicional, pelo ânimo, paciência, por serem um modelo de aprendizagem permitindo-me a superação de todos os obstáculos.

À minha mãe e ao meu pai, que sempre me apoiam nas minhas escolhas e decisões. Para eles, a minha eterna gratidão e amor.

Agradeço-te a ti, querida companheira, pelo amor e por tudo o que me ensinaste durante a nossa caminhada juntas.

Por último, o meu profundo e sincero agradecimento a todas as pessoas que contribuíram de um modo ou de outro para a concretização desta dissertação.

Muito obrigada a todos!

“Só quando tomamos consciência do nosso papel, por mais pequeno que ele seja, é que podemos ser felizes, viver e morrer em paz, porque o que dá sentido à vida dá sentido à morte.”

(Le Petit Prince – Saint Exupéry)

## LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

**AVD's** - Atividades de vida diária

**ONU** - Organização das Nações Unidas

## ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	14
I. FASE CONCEPTUAL.....	17
1. Definição do tema.....	17
1.1 Problema de investigação .....	17
1.2. Pergunta de partida e questões de investigação.....	18
1.3 Objetivos.....	18
2. Revisão da literatura .....	19
2.1. Jovens adultos com necessidades especiais.....	19
2.2. Cuidador informal .....	21
2.3. Suporte social .....	25
2.4. Vivências do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais .....	30
II. FASE METODOLÓGICA.....	34
1. Desenho de investigação .....	34
1.1 Tipo de estudo .....	34
1.1.1. Perspetiva fenomenológica-hermenêutica .....	35
1.2 População-alvo, amostra e processo de amostragem .....	38
1.3. Instrumento de recolha de dados .....	38
1.4. Tratamento e apresentação dos dados .....	39
1.5. Salvaguarda dos princípios éticos.....	40
III. FASE EMPÍRICA .....	42
1. Caracterização da amostra .....	42
2. Discussão dos resultados .....	56
3. Conclusões do estudo .....	59

## ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Grau de parentesco do cuidador com o jovem adulto com necessidades especiais, tempo de prestação de cuidados e condição clínica do jovem adulto.....	42
Tabela 2 – Categorias e subcategorias.....	43

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Modelo de efeito direto.....	26
Figura 2 - Modelo do efeito protetor .....	26
Figura 3. Apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar.....	43
Figura 4. Significado de ser cuidador informal .....	45
Figura 5. Implicações físicas .....	47
Figura 6. Implicações psicológicas.....	49
Figura 7. Implicações socioeconómicas .....	51
Figura 8. Preocupações com o futuro do filho.....	53

## INTRODUÇÃO

O presente trabalho de monografia enquadra-se no âmbito do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa como parte integrante dos requisitos para a obtenção do grau de licenciatura em enfermagem, e tem como tema “Vivências dos cuidadores informais de pessoas com necessidades especiais”.

Desde épocas muito antigas, os cuidados no domicílio a pessoas dependentes, transitória ou permanentemente, tem sido uma tarefa assumida pela família e, principalmente, pelas mulheres que a compõem. É precisamente o *homecare*, exercido a partir da intuição, tradição e conhecimento ancestral, que se destaca como um fenómeno em evolução, com complexidades e múltiplas dimensões, que devem responder às necessidades da pessoa dependente (Eterovic, Mendoza & Sáez, 2015).

A presença de doença na família resulta, na maioria das vezes, na rutura com a vida anterior, requerendo um ajustamento a uma nova realidade social/espiritual; envolvendo um processo de reorganização na sua estrutura, nos papéis e nas relações afetivas (Bica, Cunha, Andrade, Dias, Ribeiro et al., 2016). De acordo com os mesmos autores, “as transformações de cada família decorrentes da doença de um dos seus membros dependem do papel social do doente, da idade, do sexo e da própria estrutura familiar. No seu todo, para além de outras, estas variáveis, interferem em todo o processo de ajustamento, a sua dinâmica e a perceção que cada um dos intervenientes tem acerca dos acontecimentos (Bica et al., 2016, p. 32). Sustentam ainda os mesmos autores que se deve ter em conta quer a complexidade do cuidado prestado pelas famílias, quer o facto delas próprias passarem por complexos fenómenos de ajustamento às transformações de organização social, redundando em grandes constrangimentos ao nível do desempenho dos seus papéis tradicionais enquanto cuidadores, sem se esquecer que a família, por norma, consiste no último reduto da salvaguarda e da expectativa em relação à prestação de cuidados (Bica et al., 2016).

Rolo (2009) refere que o cuidador informal principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados à pessoa dependente. O cuidador informal principal pode ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais, e neste caso, há um cuidador principal e todos os que servem de suporte ou de apoio são cuidadores secundários, podendo identificar-se vários cuidadores secundários para a mesma pessoa.

O cuidado informal a pessoas com necessidades especiais e as suas consequências têm sido abordados por investigadores das diferentes áreas do conhecimento (Martín, Paúl & Roncon, 2009; Sequeira, 2010) e, apesar de alguns se centrarem nos benefícios que podem advir dessa tarefa, “a maior parte da investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactos negativos” (Figueiredo, 2007, p.129), talvez por ser neste ponto que reside o verdadeiro problema a enfrentar a título preventivo.

A literatura sugere que os prestadores de cuidados informais, durante longos períodos, sofrem frequentemente de alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida, por um lado, porque lhes é pedido que mantenham as funções anteriores às doenças acrescidas de novas tarefas, que não são só as do cuidar, mas também de assumir papéis e responsabilidades que anteriormente eram do doente; por outro lado, porque o cuidador informal tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias carências (Brito, 2012).

“Cuidar é um tipo de preocupação que tem elementos invisíveis, intangíveis e difíceis de contabilizar” (Eterovic et al., 2015). As mesmas autoras referem ainda que o papel do cuidador não se define apenas em termos dos procedimentos e das tarefas que realizam, mas acima de tudo, pela sua capacidade de adquirir o conhecimento, a paciência e o valor para si mesmo, isto é, a habilidade para cuidar. “O cuidado informal em casa é hoje em dia uma atividade que exige o domínio de certas habilidades de cuidado”. O desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010, p.46).

A situação de um familiar com necessidades especiais, por norma, gera uma crise de stresse, funcionando como uma ameaça ao equilíbrio pessoal, familiar e social. Face a situações ameaçadoras e na ausência de mecanismos imediatos de resolução dos problemas, o cuidador informal acaba por ficar exposto a uma situação problemática, que pode causar um estado de desorganização psicossocial, em muito casos acompanhado de ansiedade, culpa e medo (Figueiredo, 2013; Eterovic et al., 2015).

É numa perspetiva de cuidado holístico que se enquadra a ação do enfermeiro no apoio aos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais, atribuindo importância, na sua prática, a todos os fatores inerentes às suas vivências, devendo os

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

cuidadores ser vistos como seres singulares com um percurso de vida e com uma história pessoal, cujas particularidades devem ser atendidas para que se possa ajudar a todos os níveis e, assim, alcançarem qualidade de vida quer para si, quer para a pessoa cuidada.

Face ao exposto, formularam-se as seguintes questões de investigação: Quais as vivências a nível psicológico, físico e social do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais? Quais as necessidades de apoio sentidas pelos cuidadores informais dos jovens atletas de natação adaptada?

Decorrente das questões enunciadas, o objetivo geral deste trabalho consiste em: conhecer as vivências dos cuidadores informais dos jovens atletas de natação adaptada. Como objetivos específicos: descrever as vivências a nível psicológico, físico e social do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais; identificar as necessidades de apoio sentidas pelos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais.

Para se dar resposta às questões de investigação e alcançar os objetivos descritos, optou-se por um estudo qualitativo, com recurso ao método fenomenológico-hermenêutico, e enfoque transversal, tendo como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, realizada numa amostra de oito cuidadoras informais de jovens adultos com necessidades especiais.

Em termos estruturais, o presente trabalho inicia com uma introdução, seguindo-se a fase concetual, onde se apresenta a definição do tema, o problema de investigação, as questões de investigação e os objetivos. Segue-se a revisão da literatura, onde se aborda a definição de cuidador informal, aludindo-se ao suporte social e às vivências do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais. Na parte metodológica apresenta-se e descreve-se o tipo de investigação desenvolvida, designadamente, o tipo de estudo, os participantes, o instrumento de recolha de dados, os procedimentos e a especificidade da análise dos dados utilizada. Segue-se a apresentação dos resultados e a análise dos mesmos. Tem lugar a discussão dos resultados. O estudo termina com as conclusões mais relevantes e que dão resposta às questões e objetivos de partida.

## I. FASE CONCEPTUAL

Conceptualizar refere-se a um método, a uma forma ordenada de formular ideias, de as documentar em torno de um assunto concreto, com vista a chegar a uma concepção clara e organizada do objeto de estudo. A fase conceptual começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação (Fortin, 2009).

Neste capítulo se irá delimitar o tema, a pergunta de partida, o porquê da eleição do mesmo, o quadro teórico assim como os objetivos do trabalho de monografia.

### 1. Definição do tema

Segundo Lakatos & Marconi (2007, p. 218), definem tema como “(...) assunto que se deseja provar ou desenvolver” na investigação.

O tema desta investigação é “as vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais”.

#### 1.1 Problema de investigação

Para desenvolver um problema de investigação é necessário escolher anteriormente um domínio ou tema de investigação que se refira a uma situação problemática, e estruturar uma questão que irá orientar o tipo de investigação a realizar-se e lhe dará um significado (Fortin, 2009).

Formular o problema de investigação é um passo fundamental pois delimita o estudo, define uma direção e coerência, e guia a revisão da literatura para a questão central (Coutinho, 2014).

Sendo assim, neste trabalho, a problemática que se vai estudar são as vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais.

## 1.2. Pergunta de partida e questões de investigação

Após definir e delimitar o tema da investigação, torna-se necessário para o investigador interrogar-se sobre as questões de investigação. Para Fortin (2009), as questões de investigação são premissas sobre as quais se apoiarão os resultados de investigação.

A pergunta de partida pode ser definida como a etapa onde o investigador tenta exprimir o mais claramente possível o que procura saber, elucidar e compreender melhor (Quivy & Champenhoudt, 2008).

Desta forma, a pergunta de partida determinada para esta investigação é: “Quais as vivências sentidas pelos cuidadores informais dos jovens adultos com necessidades especiais?”

A questão de investigação é fundamental para a orientação da investigação para assim o investigador atingir os objetivos pretendidos. Fortin (2009) afirma que a questão de investigação “é um enunciado claro e inequívoco que necessita dos conceitos a examinar, especifica a população alvo e sugere uma investigação empírica”. A questão de investigação consiste numa interrogativa, redigida no presente, que abarca uma ou duas variáveis e a população a estudar (Fortin, 2009).

Assim sendo, foram definidas as seguintes perguntas de investigação:

- Quais as vivências a nível psicológico, físico e social do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais?
- Quais as necessidades de apoio sentidas pelos cuidadores informais dos jovens adultos com necessidades especiais?

## 1.3 Objetivos

Para Fortin (2009), o objetivo da investigação é descrever, explicar ou predizer, segundo o estado do conhecimento no domínio estudado. Precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos determinados no domínio em questão.

Como objetivo geral para este projeto de graduação definiu-se:

- Conhecer as vivências dos cuidadores informais dos jovens adultos com necessidades especiais.

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Os objetivos específicos:

- Descrever as vivências a nível psicológico, físico e social do cuidador informal de jovens com necessidades especiais.
- Identificar as necessidades de apoio sentidas pelos cuidadores informais dos jovens adultos com necessidades especiais.

### 2. Revisão da literatura

A revisão bibliográfica é necessária em todas as etapas da conceptualização da investigação, na medida em que antecede, acompanha ou segue a formulação de questões de investigação (Fortin, 2009).

Segundo Fortin (2009, p.87): “(...) uma revisão da literatura apresenta um agrupamento de trabalhos publicados e relacionados com um tema de investigação. Examinam-se estas publicações para levantar tudo o que se reporta com a questão de investigação (...)”.

Assim sendo, a revisão da literatura consiste em fazer um inventário de publicações acerca do domínio da investigação, onde o investigador aprecia os conceitos em estudo, os métodos utilizados e os resultados obtidos.

Para esta investigação recorreu-se à pesquisa em livros e trabalhos de investigação científica, assim como se utilizou literatura relacionada com a palavras-chave do projeto de investigação, nas seguintes bases de dados: CINAHL Complete; MEDLINE Complete; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; Cochrane Central Register of Controlled Trials; Cochrane Database of Systematic Reviews; Cochrane Methodology Register; Library, Information Science & Technology Abstracts; MedicLatina, via EBSCOhost - Research Databases; World Health Organization, Google Académico, BVS – Biblioteca Virtual da Saúde, PubMed, B-On, RCAAP - Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal.

#### 2.1. Jovens adultos com necessidades especiais

A convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência patrocinada pela Organização das Nações Unidas- ONU, foi aprovada em Portugal pela Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009 de Maio de 2009 e reconhece as pessoas com necessidades especiais e os seus direitos na sociedade.

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

A presente convenção da ONU define deficiência como:

“conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas”<sup>1</sup>.

A definição de pessoa com deficiência aparece no artigo 1 da Convenção, citando o seguinte:

“O objecto da presente Convenção é promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. As pessoas com deficiência incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais, que em interação com várias barreiras podem impedir a sua plena e efectiva participação na sociedade em condições de igualdade com os outros”

Note-se que o conceito de deficiência apresentado pela convenção não é unicamente médico, como era a prática até então. A abordagem da deficiência era vista como um modelo médico no qual a deficiência é compreendida como uma limitação do indivíduo, evoluindo para uma visão mais abrangente e social compreendendo a deficiência como o resultado da influência de fatores sociais e ambientais e não apenas uma limitação estrutural do corpo. Conforme faz referência na conferência da ONU é um conceito em evolução.

É de salientar que o núcleo da definição faz referência à interação dos impedimentos a que as pessoas se expõem com as diversas barreiras sociais, tendo como resultado a impedimento da sua participação plena e efetiva na sociedade, em situação de igualdade com as demais pessoas. Assim sendo, a deficiência já não é vista como algo intrínseco à pessoa, os impedimentos físicos, mentais, intelectuais e sensoriais passaram a ser considerados particulares das pessoas, inerentes à diversidade humana, a deficiência está na sociedade e não na pessoa. A deficiência é provocada pela interação dos impedimentos com as barreiras sociais de forma que gera uma impossibilidade de uma plena participação dessas pessoas na sociedade. Superar a deficiência não é apenas cuidar dos impedimentos, mas sim facilitar e criar mecanismos que eliminem as barreiras existente no ambiente. De facto, não é a pessoa que apresenta uma deficiência, mas sim a sociedade.

---

<sup>1</sup> Disponível em < <https://dre.pt/pesquisa/-/search/493187/details/maximized>>. [Consultado em 16/04/19].

## 2.2. Cuidador informal

O cuidador é definido pela Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) como “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade; aquele que atende às necessidades de um dependente” (ICN, 2016, p.143).

O cuidado informal tem sido definido, em termos gerais, como o que é outorgado a familiares, amigos ou vizinhos e cujas principais características são o compromisso afetivo que existe na relação entre o cuidador e a pessoa que requer esses cuidados, sendo esses cuidados realizados com permanência no tempo, segundo os requeridos pela pessoa (Vega Mendoza, Ureña & Villamil, 2008). Por outras palavras, os mesmos autores referem que o cuidador informal é quem assume a responsabilidade do cuidado informal no domicílio, assumindo um grande compromisso, mediado pela relação afetiva que o une à pessoa cuidada, questionando-se poucas vezes sobre a própria habilidade de cuidar e sobre a sua disposição para assumir tal responsabilidade. É frequente que o cuidador informal assuma este papel num curto espaço de tempo, o que não lhe permite refletir, nem questionar-se sobre o que sabe ou sobre o que desconhece ou mesmo acerca dos custos que esta tarefa trará para a sua vida e, inclusive, se realmente deseja assumir esse papel, porque face a essa realidade, muitas vezes, não existe outra alternativa (Eterovic et al., 2015). As mesmas autoras salientam ainda que a reflexão por parte do cuidador surge com o passar do tempo, na medida que vão surgindo as exigências do papel de cuidar, exigências que deve enfrentar com poucas ou mesmo, às vezes, com falta de habilidade para cuidar, mas que o obrigam a assumir cada vez mais deveres e, sem que dê conta, a perder pouco a pouco o direito de cuidar da sua própria saúde.

A prestação de cuidados informais acontece preferencialmente no domicílio e é habitualmente da responsabilidade dos elementos da família, amigos, vizinhos e outros. Os cuidadores informais são então “elementos da rede social do idoso (familiares, amigos, vizinhos colegas...) que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados, na ausência de um vínculo formal ou estatutário” (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006, p. 53). Sequeira (2007) refere que os cuidadores informais se distinguem em: cuidador principal/primário (pessoa a quem é depositado a responsabilidade total); em secundário (alguém que ajude ocasionalmente ou regularmente na prestação de cuidados); e em terciário (ajuda esporadicamente). Partilhando da mesma opinião, Saraiva (2008) refere que a prestação de cuidados informais não se reparte de forma equitativa, uma vez que existe um cuidador principal, sobre o qual recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas

de apoio. De acordo com o contexto do cuidar (tarefas desenvolvidas), os cuidadores têm sido caracterizados em dois tipos diferentes: cuidadores primários e cuidadores secundários.

Nas palavras de Oliveira (2009), o cuidador principal será aquele que tem a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados à pessoa com necessidade de cuidados, enquanto os cuidadores secundários correspondem aos familiares, vizinhos e voluntários que prestam cuidados complementares.

Segundo Rolo (2009), o cuidador informal principal é a pessoa que proporciona a maior parte dos cuidados, que não é remunerada e sobre quem recai mais de metade da responsabilidade dos cuidados. O cuidador informal principal pode ser auxiliado por outros familiares, amigos, voluntários ou profissionais, e neste caso, há um cuidador principal e todos os que servem de suporte ou de apoio são cuidadores secundários, podendo identificar-se vários cuidadores secundários para a mesma pessoa. Também Sequeira (2007) refere que o cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa idosa que necessita de cuidados, e o cuidador secundário é alguém que ajuda na prestação de cuidados em colaboração com o cuidador principal. Esta colaboração pode passar pela prestação direta de cuidados ou por apoio económico, em atividades de lazer e atividades de âmbito social.

Apesar de se fazer a distinção destes dois tipos de cuidadores, é importante ressaltar que a existência de um cuidador principal não pressupõe necessariamente a existência de um cuidador secundário. Independentemente do tipo de cuidador informal, seja ele principal ou secundário, com mais ou menos experiência no âmbito do cuidar, todos apresentam um papel relevante no suporte de apoio à prestação de cuidados da pessoa idosa dependente no domicílio, contudo, os amigos e vizinhos apenas assumem a responsabilidade pelo cuidar em situações pontuais, devido à inexistência de família ou quando não existe nenhum elemento capaz de assumir o papel de cuidador (Flórez, Montalvo, Herrera & Romero, 2010).

Por este motivo, os cuidadores familiares são aqueles que merecem maior destaque, uma vez que “são em número claramente superior e assumem o papel, normalmente, por períodos mais longos, exercendo mais tipos de cuidados” (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006, p. 53).

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Para Flórez et al. (2010), o ato de cuidar traduz uma atividade complexa com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias. Estas atividades incluem as tarefas instrumentais (transporte, gestão do dinheiro, tarefas domésticas) e as de cuidados pessoais, sendo assim um cuidado extraordinário. Quando se fala de cuidado informal, é necessário ampliar a essência do termo para que o mesmo não seja apenas delimitado à parte instrumental (Conteras, Conteras, Díaz, Hernández, Muñoz & Ricardo, 2011). Os mesmos autores acrescentam a este propósito que a ação de cuidar vai mais além da destreza manual, implica o ser que proporciona as habilidades que formam parte da sua estrutura psicossocial, a qual se refletirá de maneira negativa ou positiva na sua atuação face à pessoa cuidada.

O cuidador informal está mais relacionado com o sexo feminino, cuja idade oscila entre os 45 e os 60 anos; o grau de parentesco (cônjuge, filha/o e na ausência destes são os amigos e/ou vizinhos); estado civil (casados) e a proximidade geográfica (coabitação ou vivem próximo do doente). No entanto, a participação do sexo masculino é crescente (Figueiredo, 2007). Sequeira (2010) complementa mencionando os quatro fatores de determinação do cuidador informal, que são a relação familiar, coresidência, género e as condicionantes relativas aos descendentes.

Paúl e Fonseca (2005, p. 207) também concordam que a tarefa de cuidar é executada maioritariamente por elementos do género feminino, todavia, a escolha do cuidador “recai habitualmente sobre a filha economicamente mais desfavorecida, mais marcada pela tradição familiar, sem profissão ou reformada e solteira” ou sobre o “filho único”. Nas famílias uni geracionais, “a ajuda é prestada pelo conjugue, muitas vezes ele próprio um idoso dependente, simultaneamente produtor e beneficiário de cuidados”. Quando a família é composta exclusivamente por homens, estes também assumem o papel. Os amigos e vizinhos raramente são cuidadores principais.

Apesar de algumas divergências, consegue perceber-se pela caracterização dos cuidadores informais, feita nos vários estudos, que, apesar de todas as alterações que se operam nas estruturas e funções familiares na atualidade, a família continua a ser, “em Portugal e nos países do sul da Europa, a unidade básica de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados” (Sousa et al., 2006, p. 53) e, perante uma situação de dependência, esta assume naturalmente o papel de prestador de cuidados, pois parece há muito ser-lhe um papel culturalmente atribuído (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Sequeira (2010, p. 161) menciona que em cada família é “possível identificar de forma diferenciada o papel esperado de cada membro” e, portanto, a identidade do cuidador estará intrinsecamente ligada à “história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspeto normativo da vida de alguns dos membros da família”. As características pessoais, valores culturais e o seu posicionamento face à velhice e ao cuidado, também influenciam a escolha do cuidador.

Moreira (2001) refere que as funções mais importantes são a de proporcionar apoio emocional e segurança perante o amor, aceitação, interesse e compreensão e a proteção da saúde do ser cuidado, promovendo os cuidados que os seus membros necessitam. De acordo com o mesmo autor, as funções de maior relevo são também as de socialização, as afetivas e as de proteção.

De acordo com Sequeira (2007, p.104), as funções do cuidador informal são:

- Providenciar uma vigilância de saúde adequada;
- Promover a autonomia e a independência;
- Adotar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;
- Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;
- Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;
- Promover a participação/envolvimento familiar;
- Supervisionar a atividade;
- Promover a comunicação e a socialização;
- Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal, história de vida, religião;
- Estimular a manutenção de uma ocupação/atividade;
- Supervisionar/incentivar as atividades físicas, de lazer e sociais;
- Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das atividades de vida diárias, autocuidado;
- Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde.

### 2.3. Suporte social

O suporte social é tido como um dos fatores de resistência ao stresse, sendo um conceito, na perspectiva de Vaz Serra (2007), abrangente e que se reporta à quantidade de coesão das relações sociais que abarcam uma pessoa, à força dos laços criados, à assiduidade do contacto e à forma como é percecionada a existência de um sistema de apoio que pode facultar cuidados, quando necessário.

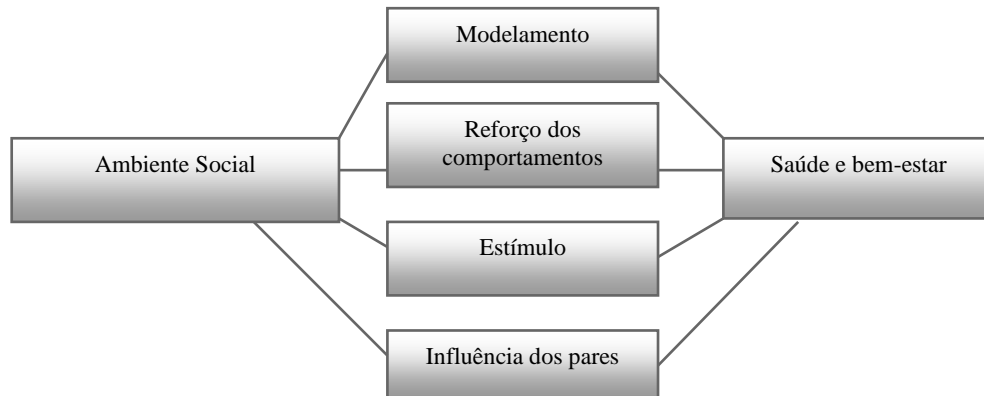
Trata-se de um conceito, como defende Sequeira (2013, p. 30), que é multidimensional, o que resulta em muitas formas de operacionalização. De acordo com a mesma autora, apesar de se considerar que o suporte social não é possível ser mensurado, existem conceitos relacionados que podem ser mensurados, nomeadamente: “a) recursos da rede social de apoio (conjunto de pessoas que habitualmente assistem um indivíduo em caso de necessidade); b) comportamentos de apoio (ações específicas de apoio); c) valorização do apoio (avaliação subjetiva acerca da quantidade e conteúdo dos recursos de apoio disponíveis); d) orientação do apoio (perceção sobre a utilidade e os riscos de procurar e obter ajuda na rede social)”.

São várias as dimensões do suporte social, designadamente, o “apoio emocional”, que se refere às situações em que as pessoas sentem que têm outras pessoas a quem recorrer quando sentem necessidades; o “apoio de convívio social”, referente às situações em que as pessoas se sentem integradas num grupo que partilha interesses e preocupações (Sequeira, 2013, p. 30). Deste modo, ainda em conformidade com a mesma autora, esta perspectiva resulta no “apoio prospetivo” em situações nas quais se corrigem as perceções, promovendo a recontextualização dos acontecimentos. Outro tipo de apoio refere-se ao “apoio instrumental” no momento em que a pessoa obtém resposta positiva face às solicitações monetárias, instrumentos ou auxílio para a realização de tarefas. Quanto ao “apoio informativo”, este diz respeito às situações em que há a necessidade de aconselhamento perante um determinado problema. Por último, o “apoio à autoestima” que se refere às inter-relações pessoais que ajudam as pessoas a sentirem-se melhor consigo próprias, com as suas competências e habilidades (Sequeira, 2013, p. 30).

Assim, Mendes (2002) refere que as maneiras diferentes de operacionalizar e mensurar o suporte social assentam em dois modelos explicativos no que se refere propriamente à relação existente entre a saúde e o apoio social: o denominado modelo de efeito direto reflete que o apoio social favorece os níveis de saúde, independentemente, dos níveis de

stress da pessoa (cf. Figura 1); o modelo do efeito protetor que assenta no pressuposto de que o apoio social protege as pessoas dos resultados patogénicos dos acontecimentos que despoletam stress (cf. Figura 2).

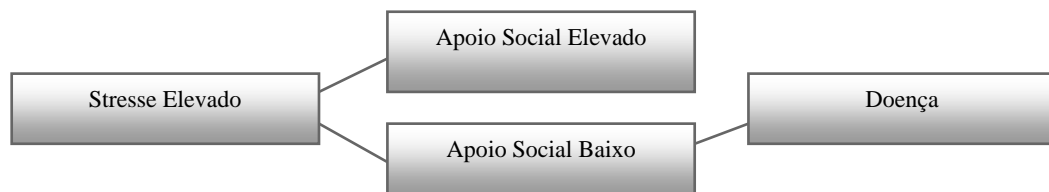
Figura 1 - Modelo de efeito direto



Fonte: Adaptado de Mendes (2002, p. 41)

O modelo de efeito direto preconiza que o apoio social é uma variável precedente ou simultânea, cujo efeito é positivo independentemente da existência de stress. Assim, o apoio social aumenta o bem-estar físico e emocional da pessoa, ou diminui a probabilidade dos resultados negativos do stress (Mendes, 2002).

Figura 2 - Modelo do efeito protetor



Fonte: Adaptado de Mendes (2002, p. 44)

O modelo do efeito protetor defende que o suporte social se assume como variável mediadora na relação entre o stress e a doença., apresentando duas explicações plausíveis em relação à forma de ocorrer o efeito protetor. Na primeira, o apoio social possibilita, por um lado, às pessoas redefinir a situação despoletadora de stress e enfrentá-la tendo em conta as estratégias não stressantes, ou, por outro lado, inibindo os processos fisiopatológicos desencadeados na ausência de apoio social. A segunda recai nos processos avaliativos primários, evitando que as pessoas estimem uma determinada situação como geradora de stress (Mendes 2002).

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Na mesma linha de pensamento, Zegwaard (2011) refere que o suporte social refere-se aos mecanismos através dos quais as relações interpessoais protegem as pessoas dos efeitos nocivos do stresse, sendo assim uma variável muito abrangente, compreendendo um conjunto de componentes e de aspetos, apoiando-se em procedimentos de avaliação muito diversos.

O suporte social abrange toda a estrutura da rede de relações sociais e a adaptação da sua função, sobretudo o grau de satisfação da pessoa com o apoio que recebe (Anjos, Boery, Pereira, Pedreira, Vilela, Santos & Rosa 2015). As mesmas autoras referem que o suporte social se reporta à existência de pessoas em quem se pode confiar, que se preocupam connosco, que nos valorizam e que demonstram estar disponíveis para ajudar. Por outro lado, acrescentam que o suporte social é constituído pelos familiares, amigos, pela frequência e intensidade de contactos, bem como pela existência de amigos íntimos e de redes sociais.

Na perspetiva de Siqueira e Pavodam (2007), o suporte social contempla três dimensões: o suporte emocional, o suporte instrumental e o suporte de informação. Deste modo, o suporte emocional diz respeito ao confortar, dar segurança e atenção. O suporte instrumental refere-se aos auxílios tangíveis que uma pessoa possa receber de outra e, por sua vez, o suporte informacional refere-se às informações que a rede social da pessoa lhe pode disponibilizar. Embora haja várias definições e pontos de vista acerca do suporte social, reúne consenso a sua importância no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas. Neste sentido, Mestre (2010) refere que o suporte social alivia o *distress* em situação de crise, podendo inibir o desenvolvimento de doenças e desempenhar um papel positivo na recuperação da pessoa, quando esta está doente. De acordo com Ribeiro (1998), o suporte social protege contra as perturbações induzidas pelo stresse, compreendendo uma versão forte e uma versão fraca. A versão forte admite que o suporte social faz com que o stresse não afete de forma negativa a pessoa; a versão fraca preconiza que o stresse afeta todas as pessoas, no entanto, reduz o seu efeito, constituindo-se, assim, como uma variável mediadora ou moderadora do stresse. O mesmo autor sustenta que a inexistência de suporte social assume-se como uma fonte de stresse, sendo a perda de suporte social um fator despoletador de stresse. Ribeiro (1998) também refere que o suporte social é benéfico, na medida em que torna as pessoas mais fortes e concede-lhes melhores condições para enfrentarem as adversidades da vida.

O conceito de suporte social abarca uma grande diversidade de situações e formas de suporte, designadamente informacional, emocional e material (Lopes, 2011). De acordo com o mesmo autor, refere-se aos recursos disponíveis, como, por exemplo, a família, em resposta aos pedidos de ajuda e de assistência, o que levou a uma definição de suporte social como um fator determinante da saúde das pessoas que, no caso concreto, prestam cuidados a pessoas doentes com necessidades especiais.

Como tal é importante que os cuidadores informais tenham acesso ao apoio social de modo poderem enfrentar as situações geradoras de stresse inerentes ao próprio processo de cuidar a pessoa doente com necessidades especiais. Neste sentido, faz-se referência ao estudo de Andrade (2009) onde todos os cuidadores da sua amostra relataram que uma das maiores dificuldades sentidas consistia no apoio social insuficiente para cuidar da pessoa doente no domicílio. Referiram igualmente que as dificuldades que lhes causam maior perturbação são o facto de terem de se afastar do convívio com outras pessoas e de outras coisas de que gostam de fazer, não podendo estar tanto como desejavam com os seus, relatando igualmente que a própria situação lhes causava stresse.

No que respeita aos cuidadores informais, Mestre (2010) refere que o suporte social assume-se como um bom preditor da sua saúde e bem-estar. Lim e Zebrack (2004), através de um estudo de revisão sistemática da literatura acerca da qualidade de vida dos cuidadores informais, constaram que a maioria considerou o suporte social como uma variável mediadora e preditora da qualidade de vida. Verificaram igualmente que o suporte social atua como mediador entre os stressores e a depressão, a satisfação com a vida e a saúde. Ainda, segundo os mesmos autores, os cuidadores que tinham menor suporte social manifestavam-se mais vulneráveis ao stresse e apresentavam mais indícios de humor deprimido. Numa perspetiva análoga, Lage (2005) refere que o apoio social recebido pelo cuidador informal é um fator que reduz as consequências da tarefa que é cuidar, assumindo-se como um mediador do efeito do stresse na saúde do cuidador informal.

Almeida e Sampaio (2007) realizaram um estudo com cuidadores informais de pessoas com paralisia cerebral, tendo verificado que o stresse está relacionado com os níveis de suporte social percebidos pelos cuidadores. Contudo, estes autores referem que, para além do suporte social desempenhar um papel mediador nos cuidadores informais, o mesmo pode funcionar quer como um elemento amortecedor do impacto do stresse, quer como um recurso de resolução de problemas que resulta na diminuição do stresse. Deste

modo, a literatura é consensual ao considerar que o suporte social diminui os efeitos das situações stressantes no funcionamento familiar, contribui para o ajustamento e a adaptação às situações de stress inerentes ao ato de prestar cuidados, sendo um elemento que auxilia a dar resposta às necessidades especiais, sobretudo em relação às que se referem a determinadas funções familiares e intrínsecas à prestação de cuidados ao familiar doente.

Mestre (2010) refere que, na maioria das vezes, o assumir do papel de cuidador informal de um ente querido com necessidades especiais acaba por ter repercussões ao nível da vida pessoal, familiar, laboral e social dos prestadores de cuidados informais, tornando-os mais vulneráveis a conflitos que podem comprometer o seu bem-estar e consequentemente o bem-estar da pessoa que é cuidada. Neste sentido, a autora realizou um estudo, cujo objetivo consistiu em compreender, identificar e relacionar fatores que estão envolvidos na prestação de cuidados informais e que se associam à sobrecarga e à satisfação com o suporte social dos cuidadores informais de doentes dependentes. Os resultados do seu estudo demonstram que os cuidadores estão satisfeitos com o suporte social que recebem, bem como se sentem satisfeitos com os cuidados prestados ao familiar. Face a estes resultados, a mesma autora considera que o bem-estar dos cuidadores informais e a sua promoção, bem como a prevenção de situações extremas, implica uma atenção particular por parte dos profissionais de saúde, com destaque para os enfermeiros, na medida em que deles depende a pessoa cuidada. Concluiu, assim, que a satisfação com o suporte social parece influenciar positivamente as consequências extenuantes do desempenho de papel de prestador de cuidados informais.

Assume muita relevância o conhecimento da rede social do cuidador informal, na medida em que informa sobre os membros potencialmente disponíveis para lhe prestar suporte na tarefa de prestar cuidados. Esta consciencialização reconhece e explica que a relação entre o prestador de cuidados informais e o recetor desses cuidados não é apenas percebida pela motivação e determinação do cuidador. A tarefa do cuidador informal torna-se igualmente possível por causa do auxílio e do apoio que o cuidador recebe da sua rede social. Porém, tem de se ter em consideração que as características da sua rede social poderão influir no valor que lhe é concedido como recurso, ou seja, a sua capacidade de funcionar (Figueiredo, 2007).

#### 2.4. Vivências do cuidador informal de jovens adultos com necessidades especiais

Os cuidados informais são, na sua maioria, tal como já referido anteriormente, executados no domicílio e, geralmente, ficam a cargo de familiares, vizinhos ou amigos, ainda que estes últimos apenas assumam o papel de cuidadores informais em casos muito concretos, nomeadamente aquando da inexistência de elementos familiares capazes de assumirem esse papel ou na sua ausência completa. Assim, os cuidados informais caracterizam-se por serem executados de forma não antecipada, não remunerada e podendo englobar parte ou a totalidade dos cuidados. O cuidador informal também vem referenciado na literatura como prestador de cuidados informais ou familiar cuidador, na medida em que, ao longo dos tempos, a função de cuidar tem estado vinculada à família e a maioria dos prestadores de cuidados/cuidadores informais são familiares, assumindo estes a responsabilidade da organização e prestação de cuidados (Sequeira, 2010).

Conscientes da importância do papel desempenhado pelos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais e da necessidade de alertar e sensibilizar os profissionais de saúde para a educação, formação e capacitação destes, de modo a facilitar a prestação de cuidados à pessoa dependente (Barros, Barros, Barros & Santos, 2017), torna-se, assim, imperativo aproveitar todos os contactos com os cuidadores em todos os contextos. É por isso fundamental que os enfermeiros, enquanto profissionais que geram sentimentos de segurança e de respeito, integrem os cuidadores no processo de ensino e aprendizagem, como forma de garantir a continuidade de cuidados, em particular no domicílio, servindo de apoio aos cuidados informais de jovens adultos com necessidades especiais.

Barros et al. (2017) realizaram um estudo para avaliar o perfil e a sobrecarga de 186 cuidadores de jovens com e sem Síndrome de Down. Os grupos eram compostos por 84 cuidadores informais e os cuidadores do grupo com necessidades especiais eram maioritariamente do género feminino, na faixa etária dos 41-60 anos, inativos profissionalmente, com baixo rendimento familiar mensal, baixo nível de escolaridade, a professar a religião católica, com maiores de problemas de saúde, com medicação contínua e com nível de sobrecarga moderada. Os jovens com necessidades especiais necessitavam significativamente de mais auxílio para a alimentação, higiene, vestir e controlo dos esfíncteres. Os cuidadores de jovens com Síndrome de Down revelaram sobrecarga moderada, quando comparados aos cuidadores de jovens sem necessidades

especiais. As mesmas autoras referem que a sobrecarga é consequência do lidar com a dependência física e a incapacidade intelectual do jovem, que é um foco de atenção e de cuidados constantes. Os aspetos objetivos da sobrecarga do cuidar compreendem as alterações da rotina, “redução da vida social e profissional, perdas financeiras, realização de tarefas excessivas e supervisão de comportamentos problemáticos do indivíduo a ser cuidado” (Barros et al., 2017, p. 3626). Os aspetos subjetivos desta sobrecarga, ainda em conformidade com as autoras citadas, relacionam-se com a “perceção, as expectativas e os pensamentos positivos e negativos do cuidador”, resultando em estados de ansiedade e de depressão por parte de cuidadores de jovens adultos com necessidades especiais.

Os pais/cuidadores de jovens adultos com Paralisia Cerebral muitas vezes assumem as principais e multifacetadas responsabilidades do cuidado, a longo prazo, resultando numa sobrecarga física, psicológica e emocional. A Paralisia Cerebral é uma das principais causas de incapacidade e a maioria das pessoas fica com incapacidade residual e dependem dos pais/cuidadores para os cuidados essenciais (Chiluba & Moyo, 2017). Tendo por base estes pressupostos, os mesmos autores realizaram um estudo para determinar as experiências dos pais/cuidadores de jovens com Paralisia Cerebral que recebem fisioterapia ambulatória. A idade mediana dos participantes foi de 33,6 anos, com um intervalo de 27-50 anos. A amostra do estudo consistiu em mais mulheres (92%) do que homens (8%), estar sobrecarregado e cansado, com necessidades de ajustes familiares e ajuste da vida profissional (72% e 68%, respetivamente). Mais de metade dos pais/cuidadores precisavam de ajuda para cuidar do seu filho com Paralisia Cerebral. Para esse efeito, os participantes expressaram a sua perceção, tendo uma mãe relatado: “... preciso de alguém para me ajudar no cuidado. Às vezes eu preciso de fazer outras coisas, mas não posso, porque se eu fizer, ninguém ficará com o meu filho ...”. Este estudo aponta para algumas evidências de que o peso imposto àqueles que cuidam de jovens com Paralisia Cerebral deve ser abordado e deve ser um foco dos profissionais de saúde.

Numa revisão integrativa da literatura Melo et al. (2014), debruçaram-se sobre as principais necessidades do cuidador familiar na transição para a prestação de cuidados à pessoa com dependência. Foram identificados diferentes tipos de necessidade, em diferentes contextos, as quais, à luz da Teoria das Transições de Meleis, foram agrupadas em quatro categorias:

- *Recursos comunitários e sociais* – a necessidade de um bom relacionamento familiar (entre familiares e entre cuidador e pessoa dependente) e de um apoio social que

promova o acesso aos recursos disponíveis na comunidade, podem ser facilitadores no processo de transição para a condição de cuidador. Pelo contrário, poderão ser fatores inibidores, a ausência de tempo que o cuidador dispõe para si próprio (necessidades individuais de lazer e de socialização), constituindo-se como relevantes os grupos de apoio ou a necessidade de intenções/serviços que possibilitem ao cuidador ter pausas e descansos no seu papel de cuidar.

- *Conhecimentos e aprendizagem de habilidades* – a necessidade de dotar os cuidadores de conhecimentos e capacidades são realçadas por vários investigadores, tendo aqui os Enfermeiros um papel determinante na sua capacitação, especificamente na aquisição ou melhora de competências instrumentais (procedimentos e técnicas) úteis na prestação de cuidados, nomeadamente no domínio dos autocuidados que permitam satisfazer as AVD's da pessoa dependente e que podem ainda incluir o treino para cuidar. Foram também evidenciadas necessidades (in)formativas sobre a etiologia, diagnóstico e prognóstico da doença da pessoa dependente. As dificuldades no acesso aos serviços de saúde poderão ser fatores inibidores de assunção do papel de cuidador, caso não sejam devidamente superadas.

- *Significado pessoal, crenças e atitudes* – decorrente do desgaste e sobrecarga emocional que os cuidadores informais são alvo, as necessidades de apoio emocional e a aquisição de estratégias de *coping* eficazes na resolução de problemas, poderão ser facilitadores de uma melhor integração do cuidador no seu papel.

- *Condição socioeconómica* – as necessidades de apoio económico advêm dos elevados custos decorrentes dos cuidados à pessoa dependente e da falta de apoios que possibilitem a conciliação do papel de cuidador com a atividade profissional, sendo fatores inibidores a ausência de flexibilidade de horários laborais.

Estas dificuldades sentidas pelo cuidador informal carecem de orientações e ensinamentos sobre aspetos relacionados com o cuidar, nomeadamente os autocuidados do jovem adulto com necessidades especiais. A falta de preparação do cuidador informal acarreta consigo inúmeros riscos para a pessoa cuidada, assim como para quem cuida, pois, a falta de preparação técnica por parte do cuidador, decorrente muitas vezes da falta de informação, pode facilmente ocasionar sobrecarga pessoal, com maior desgaste físico e emocional e ineficácia dos cuidados prestados (Andrade, Costa, Caetano, Soares & Beserra, 2009). Pelo contrário, a adequada preparação do cuidador, resultante da prestação de cuidados de enfermagem sistemáticos e sistematizados, de acordo com as pesquisas de Petronilho

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

(2016), tem sido associada a resultados efetivos, nomeadamente melhoria na satisfação e capacitação da pessoa cuidada e do cuidador; melhoria na referenciação, com adequado suporte formal em tempo útil; benefícios diretos na qualidade de vida da pessoa cuidada e do cuidador e na diminuição dos custos financeiros do sistema de saúde no global.

Este processo dinâmico do cuidar, particularmente de jovens adultos com necessidades especiais, ao exigir dos cuidadores informais uma adaptação e reorganização em diferentes contextos, acarreta também tomadas de decisões, nem sempre fáceis e que podem implicar mudanças tanto para o cuidador, como para a pessoa dependente, pelo que os enfermeiros podem constituir elementos facilitadores dessa tomada de decisão (Araújo & Martins, 2016).

## II. FASE METODOLÓGICA

No processo de investigação científica surge a fase metodológica. No decorrer desta fase, o investigador define os métodos que vão ser utilizados para conseguir obter as respostas às questões de investigação (Fortin, 2009).

A investigação científica é definida, segundo Fortin (2009) como um processo sistemático que permite analisar fenómenos com vista a alcançar respostas para questões que merecem uma investigação.

É na fase metodológica que se determinam os métodos para obter resposta às questões de investigação formuladas e se escolhe o desenho adequado para descrever os fenómenos em estudo. Nesta fase, também se define a população alvo, a amostra e o instrumento de colheita de dados.

### 1. Desenho de investigação

Os desenhos e métodos de investigação fazem parte de qualquer estudo, pois permitem dar resposta às questões de investigação colocadas no início, para assim recolher a informação necessária (quantitativa, qualitativa ou mista), com o procedimento mais apropriado que permite identificar os aspetos mais importantes da investigação (Ribeiro, 2010).

Segundo Fortin (2009, p.214), “O desenho de investigação pode, então, ser definido como o conjunto das decisões a tomar para pôr de pé uma estrutura, que permite explorar empiricamente as questões de investigação ou verificar as hipóteses. O desenho de investigação guia o investigador na planificação e na realização do seu estudo de maneira que os objetivos sejam atingidos”.

#### 1.1 Tipo de estudo

O tipo de estudo que se mostrou mais conveniente aos objetivos propostos foi o estudo descritivo e exploratório, de natureza qualitativa com enfoque fenomenológico-hermenêutico. A escolha deste método deve-se ao fato deste tipo de metodologia gerar

informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes e só a metodologia qualitativa permite ao entrevistador entrar no mundo da outra pessoa (Van Manen, 2015). Além disso, por existir pouca evidência científica sobre este tema, e não se pretender generalizar os resultados e somente conhecer as vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais, participantes no estudo, pareceu-nos ser o método mais adequado para estudar o problema.

### 1.1.1. Perspetiva fenomenológica-hermenêutica

Quanto ao tipo de estudo, elegeu-se a perspetiva fenomenológica-hermenêutica, uma vez que permite ter acesso ao sentido das experiências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais. As vivências desses cuidadores servem de base ao presente estudo de natureza qualitativa e com uma abordagem fenomenológica-hermenêutica, segundo Van Manen (2105). Trata-se de um método importante para o estudo dos fenómenos relevantes para o ensino, para a investigação e para a prática de enfermagem. Quando se trata de cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais, não se pode restringir unicamente à parte física do cuidador, mas ao efeito que o ato de cuidar pode ter ao nível do seu bem-estar psicológico. Assim sendo, para compreender totalmente as vivências desses cuidadores, considera-se que a abordagem mais indicada para a obtenção de resultados satisfatórios é a abordagem fenomenológica, visando a exploração das experiências vividas por elas.

A fenomenologia hermenêutica, como defende Van Manen, tem quatro etapas ou passos essenciais (Queiroz, 2007, p. 149): (i) Voltar-se para a natureza da experiência vivida, ou seja, voltar-se para um fenómeno que efetivamente é do interesse do investigador e que o relaciona com o mundo; (ii) Investigação Existencial, pois permite investigar a experiência tal como ela é experienciada e não como é conceptualizada; (iii) Reflexão Fenomenológica que implica refletir sobre os temas principais que caracterizam o fenómeno; (iv) Escrita Fenomenológica, isto é a descrição do fenómeno através da arte de escrever e reescrever, recorrendo à experiência pessoal do investigador, estudando a experiência tal como cada um a vive e não como ela é conceptualizada, o que implica a utilização das descrições encontradas na literatura. Neste processo descrito por Van Manen, o primeiro passo leva o investigador a voltar-se para a natureza da experiência

vivida, impondo que se questione acerca do fenómeno que lhe interessa, surgindo o tópico de investigação da sua experiência pessoal e profissional.

Na prática da fenomenologia não existe uma orientação sobre a maneira como se deve fazer a aproximação ao objeto de estudo (fenómeno), mas sim uma orientação que permite deixar que o fenómeno se revele. Van Manen (1990, p.27) salienta que “estudar o que dá sentido à vida está associado ou resulta da utilização de certo método de investigação”. Segundo Husserl (2000, p.22), a fenomenologia consiste no método da crítica do conhecimento, assumindo-se como “a doutrina universal das essências, ou doutrina universal das essências do conhecimento”. Para o mesmo autor, a fenomenologia “acima de tudo... designa um método e uma atitude intelectual: atitude intelectual especificamente filosófica e método especificamente filosófico” (p. 46). O objetivo primário deste método é a apreensão, a análise e a descrição do fenómeno como se apresenta à consciência do respondente. O método fenomenológico permite a pesquisa de fenómenos subjetivos, assentando no pressuposto de que as verdades fundamentais sobre a realidade se baseiam na experiência vivida (Van Manen, 1990, p. 27), no caso concreto de mulheres histerectomizadas.

A aplicação do método fenomenológico-hermenêutico ao nível da investigação em enfermagem tem como ponto fulcral dar resposta a uma questão decorrente da teorização da prática de cuidados. Consiste na procura da compreensão das necessidades vivenciadas pelos utentes, de modo a poder-se corresponder efetivamente a essas necessidades (Loureiro, 2002, p. 5). Essa tarefa exige a perceção e compreensão das necessidades experienciadas e vividas pelo outro, que é o sujeito da intervenção e a forma como experiencia as coisas, as suas necessidades, desejos, medos e aspirações. Como refere Loureiro (2002, p. 5), não interessa a opinião que o participante tem ou faz de um determinado fenómeno, mas como ele é vivido, tratando-se da investigação na primeira pessoa. A fenomenologia pode desenvolver um entendimento, uma forma de pensar em enfermagem e de pensar a própria enfermagem. A prática da fenomenologia, com recurso à reflexão e à produção escrita, inaugura a possibilidade para a criação “de relações entre o ser e a ação, o “eu” e o “outro”, o interior e o exterior e entre o que nós somos e a nossa ação fundamental ao cuidar em enfermagem” (Sousa, 2018, p. 82).

A fenomenologia da prática é uma maneira útil e rigorosa de compreender profundamente fenómenos. Portanto, permite que a pesquisa seja conduzida nos aspetos mais sensíveis e decisivos da enfermagem. Para a enfermagem, a abordagem de Van Manen é

especialmente relevante, porque, para além de contribuir para o corpo de conhecimento da enfermagem, proporciona um tipo especial de conhecimento que permite ao enfermeiro atuar de forma mais reflexiva, com tato e habilidade, em certas situações e relacionamentos que surgem na sua prática profissional diária (Errasti-Ibarrondo, Díez-Del-Corral, Jordán & Arantzamendi, 2019, p. 2).

A fenomenologia da prática, como metodologia de pesquisa, pode contribuir para a enfermagem como uma disciplina profissional de diferentes maneiras. Por um lado, através da fenomenologia, pode alcançar-se uma descrição e uma compreensão mais profunda do fenómeno e da sua essência, que são de interesse para a enfermagem. Desta forma, o corpus do conhecimento de enfermagem, como uma disciplina, pode crescer significativamente. Por outro lado, tanto a pesquisa hermenêutico-fenomenológica como a enfermagem são ciências humanas que se interessam por um significado e, conseqüentemente, pela compreensão e interpretação de fenómenos relevantes, cujo significado reside na subjetividade (Errasti-Ibarrondo et al., 2019, p. 6).

A pesquisa hermenêutica-fenomenológica reúne o conhecimento da experiência humana, tem uma abordagem metodológica que, além de permitir e incentivar a expressão da complexidade e da profundidade da experiência, também promove uma compreensão mais profunda da natureza e do significado das experiências quotidianas e o que significa o ser humano (Van Manen, 2015, 2017). A este respeito, quando rigorosamente desenvolvida, a fenomenologia da prática de Van Manen oferece uma metodologia com uma compreensão completa da experiência vivida, o que se deve ao facto de que a fenomenologia tem o propósito prático da prática e desenvolver (por escrito) o denominado texto fenomenológico - um texto caracterizado por descrições ricas e profundas sobre um fenómeno estudado, isto é, a experiência, de tal forma que, ao lê-lo, tem-se acesso a um reavivar reflexivo da experiência (Van Manen, 2015, 2017).

Foram estes os princípios orientadores seguidos para a realização do estudo qualitativo, com recurso ao método fenomenológico-hermenêutico, nomeadamente: o recurso à entrevista semiestruturada. Segundo o alcance temporal, esta investigação é do tipo transversal, uma vez que a obtenção dos dados ocorreu num único momento a cada participante.

## 1.2. População-alvo, amostra e processo de amostragem

A população é um conjunto de elementos ou sujeitos que partilham características em comum (Fortin, 1999). Assim sendo, e com base nos critérios estabelecidos para a realização desta investigação, a população-alvo é constituída pelos cuidadores informais dos jovens atletas de natação adaptada.

A amostra pode ser definida como um subconjunto da população (Hulley, 2008), que no caso deste trabalho é constituída por 8 cuidadoras de jovens adultos com necessidades especiais que frequentam uma piscina de natação adaptada.

## 1.3. Instrumento de recolha de dados

Nos estudos qualitativos a colheita de dados pode contemplar a entrevista, diário, observação direta e observação participante (Fortin, 2009). Neste trabalho o método de colheita de dados que melhor se adequou aos objetivos da investigadora foi a entrevista semiestruturada, que se caracteriza pelo contacto direto entre o investigador e seus interlocutores, permitindo, assim, uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor exprime as suas perceções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências, com o objetivo de recolha de dados relativos às questões de investigação formuladas. O investigador facilita essa expressão, através das suas perguntas abertas e reações, evita o afastamento dos objetivos da investigação e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade, pretendido nesta investigação (Fortin, 2009). As entrevistas foram gravadas em suporte áudio.

A escolha do método de recolha de dados pela entrevista semiestruturada deve-se ao facto de ser a melhor que se adapta à investigação fenomenológica, tendo em conta a proposta de Van Manen (2015).

O instrumento de recolha de dados elaborado (cf. Anexo I) encontra-se dividido em duas partes distintas: a primeira parte visa a caracterização dos cuidadores em estudo e a segunda parte é constituída por perguntas abertas. Elaborou-se ainda um guião para servir de apoio à entrevista.

As entrevistas foram gravadas com consentimento informado e assinado pelas entrevistadas (cf. Anexo II). As entrevistas foram transcritas, e garantiu-se o anonimato dos participantes pois foram codificadas com a letra E, e um número de 1 a 8, o que significa que, por exemplo E1 se refere à entrevista de um qualquer participante, não tendo uma sequência. Foi garantido a participação livre, pois só participaram no estudo os encarregados de educação que demonstraram interesse pelo estudo.

#### 1.4. Tratamento e apresentação dos dados

A análise de conteúdo tem como objeto de estudo os discursos individuais, trabalhando sobre estes discursos emitidos pelos participantes do estudo (Bardin, 2015)

O tratamento dos dados recolhidos corresponde ao processo de pesquisa e organização sistemática de transcrição de entrevistas, de forma a ser possível a compreensão desses mesmos dados (Bogdan, 2013).

Após a realização das entrevistas, procedeu-se à transcrição das gravações para assim analisar e tratar os dados obtidos. Posteriormente foram analisados os discursos procurando encontrar no texto palavras, expressões que apontassem sentimentos em relação ao fato de ser cuidador informal.

Toda a informação recolhida foi tratada de forma descritiva, seguindo-se a análise de conteúdo, sendo esta apontada como uma das técnicas de tratamento de dados em pesquisa qualitativa (Bardin, 2015).

O termo “análise de conteúdo” designa “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 2015, p. 47).

Segundo a perspetiva da mesma autora, consiste em uma técnica metodológica que se pode aplicar em discursos diversos e a todas as formas de comunicação, seja qual for à natureza do seu suporte. Nessa análise, o investigador procura compreender as características, estruturas ou modelos que estão por trás dos fragmentos de mensagens tornados em consideração. Bardin (2015) indica que a utilização da análise de conteúdo prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material e tratamento dos

resultados - a inferência e a interpretação, sendo estes os passos a seguir no presente trabalho.

Realizada a transcrição das entrevistas, recorreu-se, de seguida, à técnica de análise de conteúdo, seguindo-se os critérios propostos por Bardin (2015).

Bardin (2015) refere que a análise supracitada funciona por operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias segundo reagrupamentos analógicos. Refere ainda que é rápida e eficaz na condição de se aplicar a discursos diretos (significações manifestas) e simples. A maioria dos procedimentos de análise organiza-se à volta de um processo de categorização (Bardin, 2015). A categorização é um processo de tipo estruturalista e comporta duas etapas: o inventário (isolar os membros) e a classificação (repartir os elementos e organizar as mensagens). No momento em que estamos a efetuar uma análise de conteúdo e decidimos codificar as respostas, devemos elaborar um sistema de categorias. Esta pode ser realizada de duas formas: segundo um sistema de categorias existente ou segundo um sistema de categorias que emerge “da classificação analógica e progressiva dos elementos” (Bardin, 2015, p. 119), ou seja, a definição das categorias pode ser feita *a priori* ou *a posteriori*, no caso concreto a categorização foi realizada *a posteriori*, tendo-se como ponto de referência as questões do guião da entrevista e as unidades de registo das entrevistadas.

#### 1.5. Salvaguarda dos princípios éticos

As investigações que envolvam indivíduos acabam por gerar algumas preocupações éticas, sendo que o Respeito à pessoa obriga que os investigadores detenham o consentimento informado e mantenham a confidencialidade (Hulley, 2008).

Para Martins (2007), durante todo o processo de investigação a confidencialidade dos dados e a privacidade dos participantes deve ficar sempre salvaguardada.

A ética pode ser definida, como um conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta (Fortin, 2003). Para o mesmo autor, a realização de um estudo de investigação deve respeitar direitos fundamentais aplicáveis ao ser humano, tais como o direito a autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e confidencialidade, a proteção do anonimato e a confidencialidade dos dados.

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Considerando o referido anteriormente, a presente investigação garante estes princípios e direitos entregando o consentimento informado instituído e explicando de forma clara e simples os objetivos deste estudo. Os pais foram também informados da condição estritamente voluntária da sua participação.

### III. FASE EMPÍRICA

Segundo Fortin (2009), nesta fase da investigação é onde se faz a organização e o tratamento dos resultados. Nesta fase passa-se à análise, interpretação, análise e principais conclusões do estudo.

Dados são os elementos que formam a base de análise (Bogdan, 2013). Findada a etapa de colheita de dados fez-se necessário efetuar a análise e a interpretação dos mesmos que, de acordo com a metodologia utilizada, foi efetuada a transcrição das entrevistas e a respetiva análise de conteúdo. Assim sendo, neste capítulo encontra-se a apresentação, análise e interpretação dos dados obtidos através das entrevistas, resultados e discussão e conclusão.

#### 1. Caracterização da amostra

As entrevistadas são todas mães de jovens adultos com necessidades especiais, com um tempo de prestação de cuidados ao filho a oscilar entre os 15 e os 30 anos. Verifica-se que 3 jovens adultos têm Paralisia Cerebral, 2 Síndrome de Down, 1 deficiência intelectual e 1 Paralisia motora (cf. tabela 1).

Tabela 1 - Grau de parentesco do cuidador com o jovem adulto com necessidades especiais, tempo de prestação de cuidados e condição clínica do jovem adulto

<b>Ent.</b>	<b>Grau de parentesco</b>	<b>Tempo de prestação de cuidados</b>	<b>Condição clínica do jovem adulto</b>
<b>E1</b>	Mãe	26 anos	Deficiência intelectual
<b>E2</b>	Mãe	17 anos	Síndrome de Down
<b>E3</b>	Mãe	28 anos	Autismo
<b>E4</b>	Mãe	27 anos	Síndrome de Down
<b>E5</b>	Mãe	27 anos	Paralisia cerebral
<b>E6</b>	Mãe	30 anos	Paralisia motora
<b>E7</b>	Mãe	15 anos	Paralisia cerebral
<b>E8</b>	Mãe	29 anos	Paralisia cerebral

## 2. Apresentação e análise dos dados

Transcritas e analisadas as entrevistas surgiram as categorias e sub-categorias que se apresentam e analisam em seguida. Para melhor se compreender o processo, elaborou-se uma tabela com a estrutura do fenómeno, onde se englobam todas as categorias e emergentes subcategorizações (cf. Tabela 2).

Tabela 2 – Categorias e subcategorias

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
<b>Apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sem apoio</li> <li>- Escola regular</li> <li>- Centro de reabilitação</li> <li>- Associação particular</li> <li>- APPC</li> <li>- Familiares</li> </ul>
<b>Significado de ser cuidador informal</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Preocupações</li> <li>- Abdicar de tudo</li> <li>- Ensinar a ser autónomo</li> <li>- Entrega total</li> <li>- Ensinar tudo o que se pode</li> <li>- Reciprocidade</li> </ul>
<b>Implicações físicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Nenhumas</li> <li>- Sobrecarga física</li> </ul>
<b>Implicações psicológicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Desgaste psicológico</li> <li>- Depressão</li> <li>- Sem implicações</li> </ul>
<b>Implicações socioeconómicas</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Carências económicas</li> <li>- Sem implicações</li> <li>- Demonstração de superioridade dos outros face à diferença</li> </ul>
<b>Preocupações com o futuro do filho</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Falta de apoio no futuro</li> <li>- Preocupação com a formação do filho</li> </ul>

### **Categoria 1 - Apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar**

A primeira categoria refere-se ao facto de as cuidadoras terem apoio de algum familiar ou associação para as ajudar a cuidar e divide-se em 6 subcategorias (cf. Figura 3).

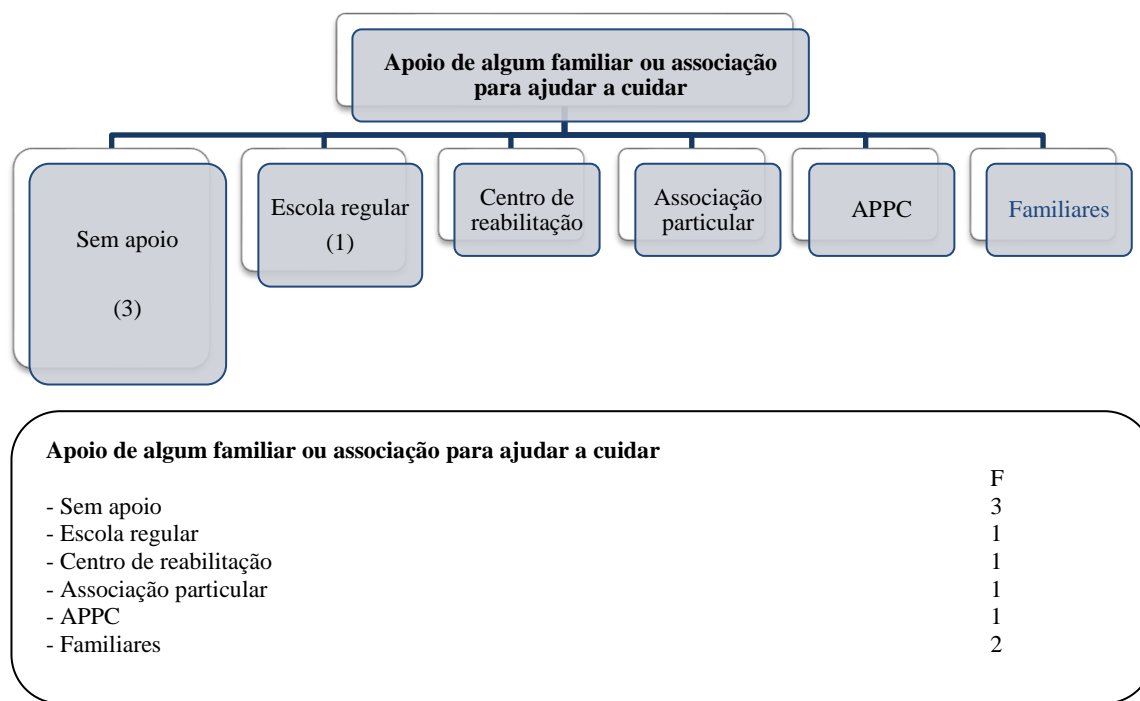


Figura 3. Apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar

#### **Sem apoio**

Constatou-se que 3 entrevistadas referem que não têm apoio nenhum para cuidar do seu filho com necessidades especiais, como se pode observar nas unidades de registo:

*“Não tenho apoio de nada porque as instituições deste país estão todas cheias, estou há espera que alguém morra, mas ninguém morre. Estou 24h por dia com a minha filha e não tenho apoio de ninguém, nem família nem instituição. Neste país não há nada e o que há (instituições) são muito caros”* (E1)

*“Não tenho nenhum apoio para cuidar da minha filha”* (E4)

*“Não tenho apoio nenhum, nem familiares nem associação* (E7).

### **Escola regular/centro de reabilitação**

A E2 referiu que conta com o apoio da escola regular, à qual o seu filho vai dois dias por semana, e com o apoio de um centro de reabilitação, com uma frequência de três dias por semana:

*“Está na escola, dois dias a escola normal, ou outros três vai a um centro de reabilitação (...) como ele vai fazer 18 anos, então já querem encaminhar para ver se tem jeito para a cozinha, informática, a ver como se desembaraça na sociedade. Quando tiver a maioridade querem mandá-lo embora (...) mas não é justo com 18 anos mandarem o miúdo para casa. Em Espanha, até aos 21 andava num colégio em que estudava, tinha várias aulas, depois do colégio derivava para o trabalho, para os centros ocupacionais. Em Espanha há muito trabalho para os meninos com Síndrome de Down, estão mais integrados na sociedade”* (E2).

### **Associação particular**

A E3 relatou que tem apoio de uma associação particular, como o demonstra o seu testemunho:

*“Tem apoio de uma associação particular, um centro de dia para pessoas com necessidades especiais. Andou até aos 22 anos num externato, depois a professora abriu esta associação e ele foi para lá e gosta de lá estar”* (E3).

### **Apoio da APPC**

A E5 referiu que conta com o apoio da APPC para cuidar do seu filho:

*“Tem apoio de uma associação, APPC”* (E5)

### **Apoio dos familiares**

Em conformidade com duas entrevistadas, estas contam com o apoio de familiares para cuidar do filho com necessidades especiais:

*“Conto com o apoio de familiares que, no verão, o levam de férias. No dia-a-dia não. Ambos trabalham”* (E6)

*“Para cuidar não conto com nenhum apoio [institucional], sou só eu e o resto lá de casa, o pai e o irmão”* (E8)

## **Categoria 2 – Significado de ser cuidador informal**

A segunda categoria diz respeito ao significado de ser cuidador informal e divide-se em 6 subcategorias (cf. Figura 4).

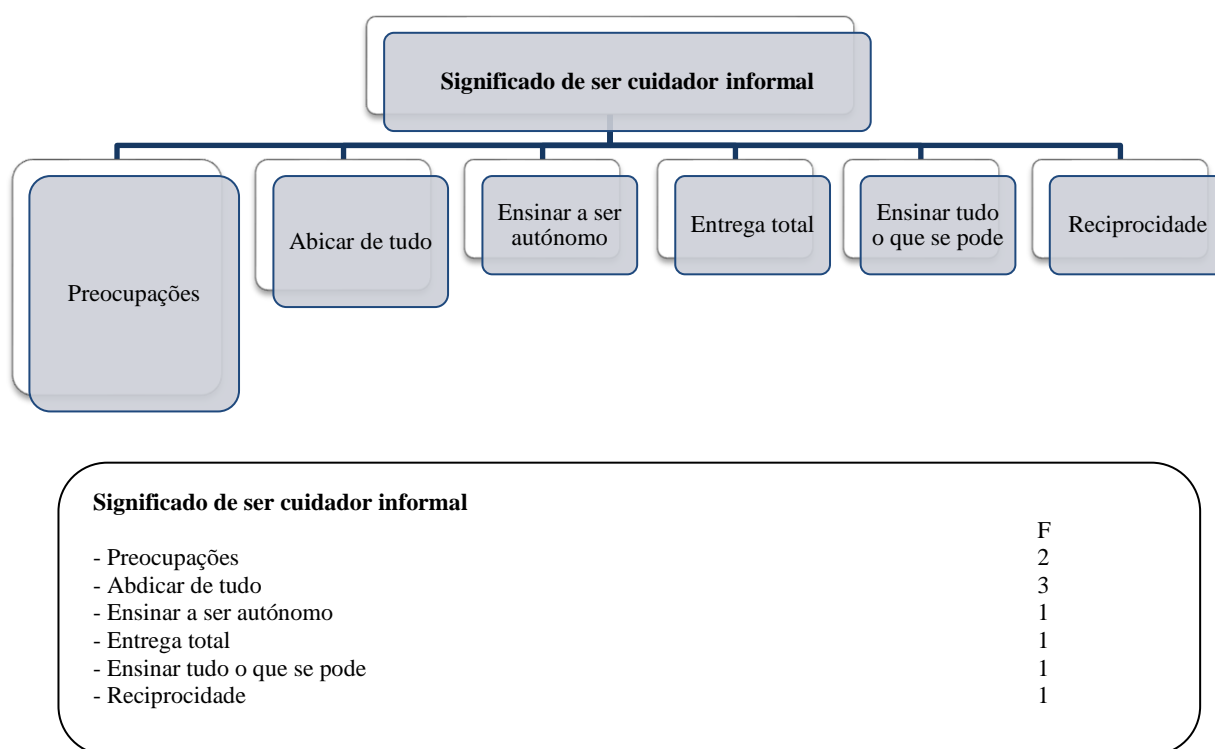


Figura 4. Significado de ser cuidador informal

### **Preocupações**

De acordo com duas entrevistadas, ser cuidador informal significa muita preocupação:

*“Cuidador informal significa muitas dores de cabeça”* (E1)

*“Cuidador informal significa que é uma preocupação muito grande, constante e o nosso tempo gira à volta deles”* (E4).

### **Abdicar de tudo**

Constatou-se que três entrevistadas atribuem o significado de abdicação a ser cuidador informal, ou seja, estas mães consideram que cuidar do seu filho com necessidades especiais equivale a abdicar de si próprias, da sua vida profissional, fazendo tudo em função do filho:

*“(...) abdicar de mim mesma e por tudo nela, abdicar de nós próprios e tudo o que fazemos é em função dela”* (E1)

*“(...) a nossa vida [mudou] completamente, abdiquei de trabalhar”* (E7)

*“Ser cuidador informal é eu ter uma pessoa ao meu cargo, e tenho o dever de cuidar dela como mãe. Eu trabalhava em confeções, mas quando ela nasceu eram consultas, fisioterapia e não podia ser. Ficou o marido a trabalhar porque tinha que andar alguém com ela, porque se perdia muito tempo, e não deu, tive que deixar mesmo [o trabalho]”*

(E8)

### **Ensinar a ser autónomo**

Segundo a E2, ser cuidadora informal equivale a ensinar o filho a ser o mais autónomo possível para que se possa integrar na sociedade e ser totalmente independente:

*“Ser cuidador informal é ensinar ao máximo a ser autónomo, tentar que ele seja mais um na sociedade. Ele acha que não é deficiente, pois ele sabe ler e escrever. Ele é completamente independente”* (E2)

### **Entrega total**

Na opinião da E3, ser cuidadora informal significa uma entrega total, como demonstra a sua unidade de registo:

*“Ser cuidador informal é tudo para mim, agora já não me via sem o meu filho. Às vezes, as pessoas devem pensar que eu sou maluca, mas já não me via sem ele. Ele é muito meigo, sabe-se comportar, não é autónomo, mas podemos ir a qualquer lado com ele sem problemas”* (E3)

### Ensinar tudo o que se pode

De acordo com a E6, ser cuidadora informal do filho significa ensinar-lhe tudo o que puder, fazendo jus ao seu papel de mãe:

*“Ser cuidador informal e como mãe significa ensinar-lhe tudo aquilo que puder”* (E6)

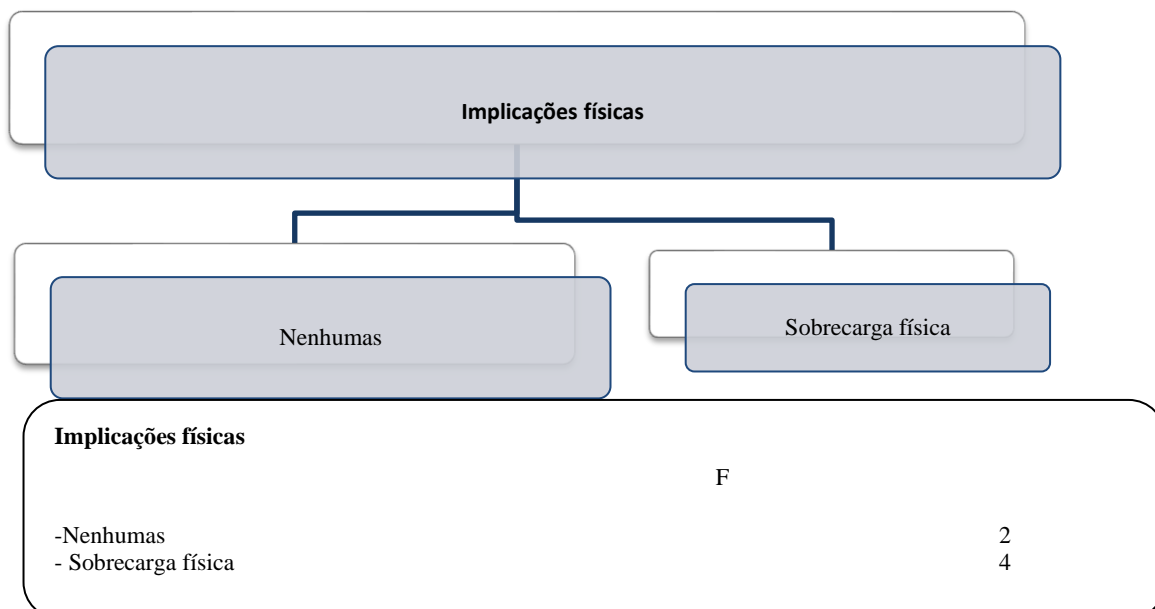
### Reciprocidade

Na opinião da E7, ser cuidadora informal do seu filho com necessidades especiais significa reciprocidade, ou seja, é uma tarefa de ajuda/apoio do filho, mas ao mesmo tempo de gratificação para si própria:

*“Ser cuidador informal no fundo também é bom para nós”* (E7)

### Categoria 3 – Implicações físicas

A terceira categoria refere-se às implicações físicas de ser cuidador informal, tendo apenas 6 entrevistadas feito referência às mesmas, do que emergiu 2 subcategorias (cf. Figura 5).



### **Nenhumas**

Em conformidade com duas entrevistadas, serem cuidadoras informais do seu filho com necessidades especiais não lhes tem trazido quaisquer implicações físicas, como se exemplifica:

*“A nível físico ainda não sinto nada porque ainda sou nova”* (E1)

*“A mim nunca me afetou porque eu trabalhei sempre num jardim de infância com meninos deficientes na minha turma”* (E5)

### **Sobrecarga física**

Segundo os relatos de quatro entrevistadas, o facto de serem cuidadoras informais dos seus filhos tem resultado em sobrecarga física, como se passa a exemplificar:

*“A nível pessoal realmente é o cansaço, chego ao final da semana muito cansada, sou eu quem passa o dia inteiro com ele, e não tenho tempo nem para ir ao ginásio, o meu tempo gira à volta dela”* (E4)

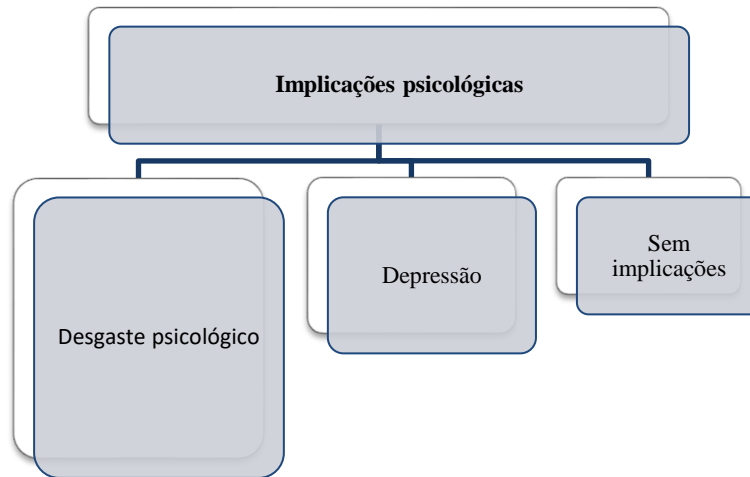
*“A nível físico estou destruída. A minha coluna não tem concerto. Os braços a mesma coisa”* (E6)

*“A nível físico tenho um problema de coluna, porque mesmo agora dá-lhe crises de epilepsia e eu tenho de carregar com ele”* (E7)

*“Sinto cansaço”* (E8)

### Categoria 3 – Implicações psicológicas

A terceira categoria diz respeito às implicações psicológicas de ser cuidador informal, tendo emergido 3 subcategorias (cf. Figura 5).



Implicações psicológicas	F
- Desgaste psicológico	4
- Depressão	1
- Sem implicações	3

Figura 6. Implicações psicológicas

### Desgaste psicológico

Para três das entrevistadas, ser cuidadora informal do filho com necessidades especiais acarreta um grande desgaste psicológico, tendo em conta inclusive, a não-aceitação por parte dos outros do problema do jovem adulto, como se demonstra através das suas unidades de registo:

*“Sinto, a nível psicológico, que as pessoas aqui não aceitam a deficiência intelectual, aceitam melhor uma cadeira de rodas. É difícil as reações das pessoas sobretudo quando ela se porta mal e as pessoas não entendem que ela tem 7 anos (...). A nível psicológico é o mais difícil, é esgotante. O ideal seria mudar a mentalidade das pessoas”* (E1)

*“A nível psicológico é bastante desgastante, tento integrar o meu filho na sociedade para ele se sentir mais um”* (E2)

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

*“Psicologicamente é muito cansativo”* (E4)

*“Psicologicamente ficamos de rastos”* (E7)

### **Depressão**

A E3 relatou que, a nível psicológico, ser cuidadora do seu filho com necessidades especiais é muito complicado, tendo a mesma referido que teve uma depressão:

*“A nível psicológico, houve uma altura que fiquei com uma depressão, porque houve uma fase difícil do meu filho”* (E3)

### **Sem implicações**

De acordo com três entrevistadas, ser cuidadora de um filho com necessidades especiais não tem acarretado problemas psicológicos, como se exemplifica:

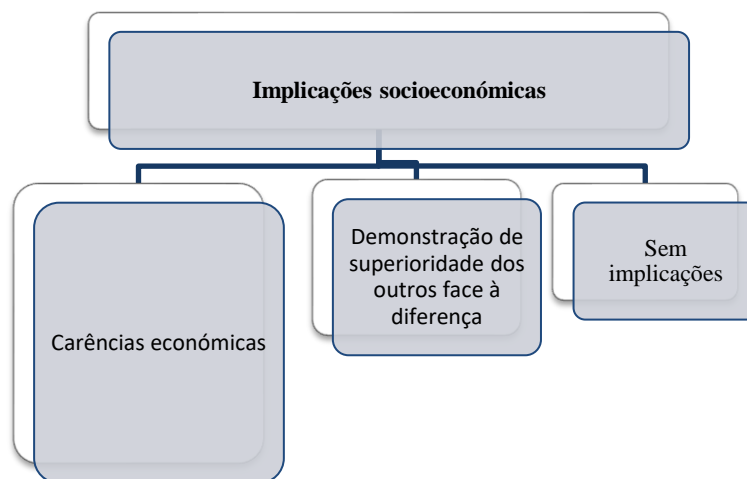
*“A nível psicológico não me afeta porque eu sou muito forte, fui sempre muito forte e muito paciente, fui eu que lhe ensinei tudo”* (E5)

*“A nível psicológico não tenho assim grande problema”* (E6)

*“Psicologicamente ter um filho deficiente, no início foi difícil, mas depois e como se faz um luto e encaixa-se e tem de se cuidar e tratar o melhor possível, fazer tudo por eles que foi o que eu sempre fiz.”* (E8)

#### **Categoria 4 – Implicações socioeconómicas**

A quarta categoria refere-se às implicações socioeconómicas de ser cuidador informal, tendo emergido 3 subcategorias. Salva-guar-da-se que 2 entrevistadas não se referiram às mesmas (cf. Figura 7).



<b>Implicações socioeconómicas</b>	<b>F</b>
- Carências económicas	3
- Sem implicações	2
- Demonstração de superioridade dos outros face à diferença	1

Figura 7. Implicações socioeconómicas

#### **Carências económicas**

Constatou-se que três entrevistadas referem ter implicações socioeconómicas, como se passa a exemplificar:

*“A nível socioeconómico também é difícil, porque o meu filho da parte da escola já não tem direito, tem a pensão dele que não chega para pagar a escola onde está”* (E3)

*“A nível socioeconómico realmente não temos apoio nenhum apoio do Estado, a partir dos 18 anos eles chegam à maioridade e o Estado entrega-nos, agora faça o que quiser dele. São os apoios que nós temos. A partir de agora vou ter um subsídio de 260€, já não*

Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

*é muito mau, mas isto só ao fim destes anos todos, em que a minha filha está com 27 anos. Desde os 18 que não teve nenhum apoio”* (E4)

*“Com um rendimento mínimo de 400€, se não fosse o abono não comia. As despesas de casa estão a ser pagas com o abono, que não havia de ser”* (E7)

### **Demonstração de superioridade dos outros face à diferença**

Na opinião da E6, a complicação social que sente é o facto de a sociedade não aceitar bem a diferença, com demonstração de um sentimento de superioridade:

*“A nível social, às vezes sinto que as outras pessoas se acham mais do que nós”* (E6)

### **Sem implicações**

Constatou-se que duas das entrevistadas relataram que não têm implicações socioeconómicas pelo facto de cuidarem do seu filho com necessidades especiais:

*“Socioeconomicamente não é complicado porque tenho o meu marido, só as instituições é que são muito caras. Entrou uma ajuda agora para os meninos com mais de 25 anos de 265€ e já ajuda muito. É esse o apoio que nós temos e esse subsídio”* (E1)

*“A nível económico são gastos normais porque o meu filho não tem problemas de saúde”*

(E2)

### **Categoria 5 – Preocupações com o futuro do filho**

A quinta categoria refere-se às preocupações com o futuro do filho, tendo emergido 2 subcategorias. Salvaguarda-se que 2 entrevistadas não se referiram às mesmas (cf. Figura 8).

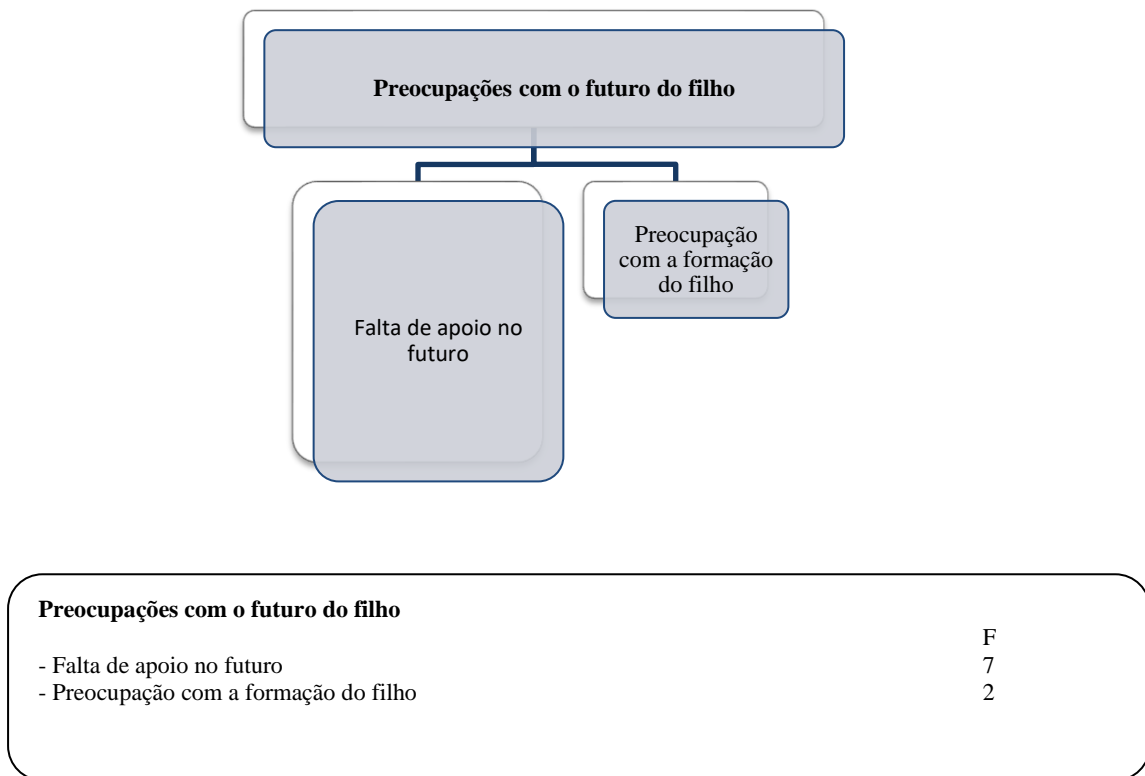


Figura 8. Preocupações com o futuro do filho

### Falta de apoio no futuro

Para sete das entrevistadas, a sua maior preocupação é não saberem se o filho terá todo o apoio necessário, sobretudo quando estas faltarem, como se pode observar através das suas unidades de registo:

*“Querida que ela morresse antes de mim...embora me custasse muito, mas sabia que ela não ia sofrer. Ela está inscrita em muitas instituições, caso eu falte ela vai logo para uma delas, mas na é a mesma coisa”* (E1)

*“O que é que vai ser do meu filho? Para o ano que tem 18 anos, o que vai ser dele. Vou tentar mais um ano de escola, acho que é possível. Vai acabar por ir para uma instituição. Há instituições, mas a pagar. Em Espanha dão mais resposta a nível de instituições, cá não há nada”* (E2)

*“Se eu morrer o que é que lhe vai acontecer? Não há muitos centros. Às vezes penso que queria que ele fosse (morrer) comigo. Tenho medo que ele fique aqui a sofrer. Preferia que quando eu fosse, ele fosse comigo. O irmão pode ser muito amigo dele mas mais tarde terá a sua vida também”* (E3)

*“O futuro preocupa-me. Se eu for na frente quem é que a vai tratar e onde. Que tipo de apoio e que ela vai encontrar. Agora tem uma irmã, mas no futuro não sei”* (E4)

*“Preocupo-me só quando eu lhe faltar. Eu não queria que ela fosse para instituições, porque eu não gosto das instituições, fiquei traumatizada com algumas, principalmente o CAO, que estão muito integrados, mas estão apenas entre deficientes muito profundos e a minha não é deficiente profunda (...) O pai da minha filha, tive que pedir o divórcio porque ele não me ajudava nada. Eu nunca a abandonei. O pai quer metê-la numa instituição, mas eu não quero”* (E5).

*“No futuro preocupa-me que tenham alguém que os acompanhe e que eles não fiquem sós”* (E6)

*“O que mais me preocupa é ficar velha e perder as forças, e saber quem é que vai cuidar deles, porque no fundo ela precisa sempre de apoio, e aqui instituições não vejo nada de jeito. Tem o irmão, mas ele um dia terá a vida dele. Conheço uma ou outra instituição, mas não metia lá a minha filha porque não gostei do que vi”* (E8)

### **Preocupação com a formação do filho**

Uma outra preocupação manifestada pela E3 é a sua formação, uma vez que o mesmo quer formar-se em jornalismo e esta considera que será um processo complicado devido às suas necessidades especiais, o que é partilhado pela E7:

*“Meteu-se a estudar inglês, faz teatro, quer ir a universidade e muita coisa. Ele sonha muito e isso preocupa-me muito. Quer ir para a universidade fazer jornalismo e com o problema que ele tem como é que vai fazer jornalismo?”* (E3)

*“De futuro o que mais me preocupa é a formação dele, porque ele tem défice de atenção”* (E7)

## 2. Discussão dos resultados

O presente trabalho teve como participantes oito cuidadoras informais de jovens adultos com necessidades especiais, sendo todas mães, com um tempo de prestação de cuidados ao filho a oscilar entre os 15 e os 30 anos. Barros et al. (2017), no seu estudo para avaliar o perfil e a sobrecarga de 186 cuidadores informais de jovens com e sem Síndrome de Down, também verificaram que a maioria era do género feminino, com destaque para as mães.

No que diz respeito à categoria “Apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar”, a mesma é constituída por seis subcategorias: “Sem apoio”, “Escola regular”, “Centro de reabilitação”, “Associação particular”, “APPC” e “Famíliares”, sendo a mais referenciada “Sem apoio”, com 3 unidades de registo. O apoio social consiste num termo abrangente que se refere à quantidade de coesão das relações sociais que abarcam uma pessoa, em decorrência dos laços estabelecidos, da frequência do contacto e do modo como é apreendido que existe um sistema de apoio que pode proporcionar cuidados, quando necessário (Sequeira, 2013). O “sistema de apoio”, termo introduzido por Caplan, referenciado por Sequeira (2013, p. 29), abarca o núcleo familiar e de amigos, bem como os serviços informais assentes nos vizinhos, na ajuda facultada pelos prestadores de serviços comunitários, bem como as associações. A mesma autora afirma ainda que, nos prestadores de cuidados informais, um dos fatores preditores de stresse é o baixo apoio social. Face aos resultados apurados e em conformidade com Mestre (2010), pode dizer-se que o suporte social é preditor de bem-estar do cuidador informal e da pessoa cuidada. Lim e Zebrack (2004), com base no seu estudo, constaram que a maioria dos cuidadores informais considerou o suporte social como uma variável mediadora e preditora da qualidade de vida, ou seja, o suporte social atua como mediador entre os stressores e a depressão, a satisfação com a vida e a saúde. Os mesmos autores apuraram que os cuidadores informais que tinham menor suporte social manifestavam-se mais vulneráveis ao stresse e apresentavam mais indícios de humor deprimido.

A segunda categoria refere-se ao “Significado de ser cuidador informal”, tendo emergido seis subcategorias, nomeadamente: “Preocupações”, “Abdicar de tudo”, “Ensinar a ser autónomo”, “Entrega total”, “Ensinar tudo o que se pode” e “Reciprocidade”, tendo sido as mais referenciadas pelas cuidadoras as “Preocupações” e “Abdicar de tudo”, a primeira com 2 unidades de registo e a segunda com 3 unidades de registo. Segundo Barros et al.

(2017), prestar cuidados a jovens adultos com necessidades especiais requer uma entrega total, sobretudo quando o cuidador não possui suporte social. Ferreira (2009), neste âmbito, refere a sobrecarga do cuidador informal ao nível da sensação de sobrecarga, abandono do autocuidado, medo de prestar cuidados e em relação ao futuro do seu familiar; perda de papéis (familiar, sociais); alteração económica e, inclusive, o sentimento de culpa por sentir não poder fazer mais pelo seu familiar.

De acordo com algumas entrevistadas, cuidar do seu filho com necessidades especiais equivale a apoiar o filho, a ensinar tudo o que é necessário para que este no presente e no futuro seja o mais autónomo possível, considerando a sua tarefa como um ato de reciprocidade, ou seja, estando o filho bem também elas se sentem bem.

A terceira categoria refere-se às “Implicações físicas de ser cuidador informal”, tendo apenas seis entrevistadas feito referência às mesmas, do que emergiu 2 subcategorias: “Nenhumas” e “Sobrecarga física”, sendo esta última a mais referenciada, com 4 unidades de registo. No estudo de Chiluba e Moyo (2017) também ficou demonstrado que ser cuidador de um jovem adulto, por exemplo, com Paralisia Cerebral, representa tarefas multifacetadas e responsabilidades acrescidas, a curto e a longo prazo, resultando numa sobrecarga física, psicológica e emocional. Constatou-se também que ser cuidador informal de um jovem adulto com necessidades especiais tem “implicações psicológicas de ser cuidador informal, o que se constituiu como quarta categoria, tendo 4 entrevistada referido que sentem desgaste psicológico e uma delas relatou que já passou por uma depressão. No estudo de Fávero-Nunes e Santos (2010), com jovens com necessidades especiais, ficou demonstrado que a tarefa de prestar cuidados informais resulta em desgaste psicológico, tendo 15% das mães preenchido os critérios para disforia/depressão. No estudo de Blacher e McIntyre (2006) foram entrevistados 282 cuidadores de adultos com necessidades especiais, como a síndrome de Down e o autismo, tendo ficado demonstrado menor bem-estar psicológico relatado pelos cuidadores de adultos autistas, concluindo-se que os mesmos apresentaram mais problemas de adaptação e stresse do que os cuidadores de pessoas com a Síndrome de Down.

A quinta categoria refere-se às “Implicações socioeconómicas de ser cuidador informal”, tendo emergido 3 subcategorias, destacando-se as carências económicas, com 3 unidades de registo, seguindo-se as cuidadoras que referiram não ter implicações a este nível e uma delas relatou a demonstração de superioridade dos outros face à diferença. De igual modo, no estudo de Blacher e McIntyre (2006), os resultados mostraram que os cuidadores

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

informais sentem algumas dificuldades económicas e que sentem que muitas pessoas não aceitam bem a diferença, o que resulta em estigmatização da pessoa com necessidades especiais. O ato de cuidar, especificamente de jovens adultos com necessidades especiais, exige aos cuidadores informais uma adaptação e reorganização em diferentes contextos, resultando em tomadas de decisões, nem sempre fáceis e que podem implicar transformações quer para o cuidador, quer para a pessoa dependente, pelo que os enfermeiros podem constituir elementos facilitadores dessa tomada de decisão (Araújo & Martins, 2016).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), referem que a situação de prestação de cuidados é exigente também a nível financeiro, pelas despesas acrescidas que os cuidados acarretam, o que pode tornar-se mais grave se o cuidador abandonar a profissão. Além da redução de tempo para dedicar à carreira profissional, de acordo com os mesmos autores, também o convívio social é afetado, implicando um menor estabelecimento de relações sociais e a fragilização dos contactos preexistentes, levando muitas vezes ao isolamento e à menor oportunidade de encontrar apoio social.

A sexta categoria refere-se às “preocupações com o futuro do filho”, tendo emergido 2 subcategorias, nomeadamente a preocupação com a falta de apoio no futuro, com 7 unidades de registo, e a preocupação com a formação do filho, com 2 unidades de registo, o que se pode justificar precisamente pela falta de apoio que algumas entrevistadas relataram, ou seja, a pouca capacidade de resposta das intuições para estas pessoas, o que torna o jovem adulto ainda mais dependente do seu cuidador informal, no caso as mães, despoletando muita preocupação nas mesmas face ao seu futuro, caso estas lhes faltem.

Cuidar de uma pessoa que apresente alguma condição de saúde que o necessite exige dedicação, conhecimento, afeto, responsabilidade e preocupação (González, 2002). A prestação de cuidados ao longo da vida de um adulto com necessidades especiais pode ter consequências a longo prazo, na economia, saúde e bem-estar físico e social das famílias (Heller, 2007).

### 3. Conclusões do estudo

Com a elaboração do presente estudo, retiraram-se algumas conclusões pertinentes às vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais, as quais contribuíram para reforçar conhecimentos já existentes e outras transformaram-se numa mais-valia para o exercício profissional futuro, sobretudo na intervenção com cuidadores informais, uma vez que os enfermeiros são profissionais privilegiados no contacto direto com os utentes, o que implica que repensem no seu papel na assistência aos cuidadores e reflitam sobre as suas práticas.

Os resultados, recolhidos de forma subjetiva e empírica, resultaram nas seguintes conclusões mais significativas deste estudo:

- Em relação ao apoio de algum familiar ou associação para ajudar a cuidar, emergiram as seguintes subcategorias: Sem apoio, escola regular, centro de reabilitação, associação particular, APPC e familiares, sendo a mais referenciada Sem apoio;

- O significado de ser cuidador informal atribuídos pela entrevistadas consistiu em: preocupações, abdicar de tudo, ensinar a ser autónomo, entrega total, ensinar tudo o que se pode e reciprocidade, tendo sido os mais referenciados as preocupações e abdicar de tudo;

- As implicações físicas de ser cuidador informal indicadas foram: nenhuma e sobrecarga física, sendo esta última a mais referenciada;

- Quanto às implicações socioeconómicas de ser cuidador informal, destacaram-se as carências económicas, seguindo-se as cuidadoras que referiram não ter implicações a este nível e uma delas relatou a demonstração de superioridade dos outros face à diferença;

- As preocupações com o futuro do filho manifestadas consistiram na preocupação com a falta de apoio no futuro, a mais referenciada, e a preocupação com a formação do filho.

Com a realização deste trabalho de investigação desenvolveu-se uma consciência individual para esta e outras problemáticas. Apesar do enorme trabalho associado, o gosto pela desocultação dos diferentes significados que cada cuidadora informal atribuiu às suas vivências decorrentes do ato de cuidar um filho com necessidades especiais foi uma chama constante que guiou este caminho. Questiona-se agora sobre quais as implicações destes resultados para a prática clínica futura. O que fazer a partir daqui?

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

A primeira ação que se impõe será a de desenvolver ações de formação para cuidadores informais de pessoas com necessidades especiais, no sentido de os apoiar na prática de cuidar; dar-lhes oportunidade de expressar as suas vivências, através da escuta ativa e relação empática. Esta formação levará, por certo, todos e cada um à tomada de consciência de si e do ser cuidado.

Face aos resultados apurados, sugere-se também que se esteja mais atento aos cuidadores informais, havendo sempre a intencionalidade por parte dos enfermeiros considerá-los também como prioritários na sua prática, reconhecendo-os e incluindo-os na unidade de tratamento. Isto só é possível se se considerarem os cuidadores informais como centro do cuidado, respeitando-se a singularidade dos seus sentimentos e das suas necessidades, na medida em que o âmago da enfermagem é cuidado humanizado, onde a comunicação se assume como uma ferramenta indispensável para a prestação de cuidados eficazes e com qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, T., & Sampaio, F. M. (2007). Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8(1), 143-149.
- Andrade, F.M.M. de (2009). *O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Minho. Instituto de Educação e Psicologia. Braga. Acedido em [https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o\\_Mestrado\\_Fernanda\\_%20Andrade-Vers%C3%A3o\\_final.pdf](https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf)
- Andrade, L. M., Costa, M. F., Caetano, J. A., Soares, E., & Beserra, E. P. (2009). A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 43(1), 37-43.
- Anjos, K.F.S., Boery, R.V.S., Pereira, R., Pedreira, L.C., Vilela, A.B.A., Santos, V.C., & Rosa, D.O.S. (2015). Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. *Ciência e Saúde Coletiva*, 20 (5), pp:1321-1330. Acedido em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000501321&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232015000501321&script=sci_arttext&tlng=pt)
- Araújo, F., & Martins, T. (2016). Avaliação dos cuidadores. Considerações e orientações para a prática. In Martins, T; Araújo, M. F.; Peixoto, M. J. e Machado, P. P.(Cord.) *A Pessoa Dependente e o Familiar Cuidador*. (pp. 113-129). Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- Bardin, L. (2015). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, A.L.O., Barros, A.O., Barros, G.L.M., & Santos, M.T.B.R. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciênc. saúde coletiva*, vol. 22, 11, 3625-3634. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>.
- Bica, I., Cunha, M., Andrade, A., Dias, A., Ribeiro, O. et al. (2016). O doente em situação paliativa: implicações da funcionalidade familiar na satisfação dos familiares face aos cuidados de saúde. *Servir* 59, 4, 31-35.

- Blacher, J., & McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res.*; 50(Pt 3), 184-98.
- Blacher, J., & McIntyre, L.L. Syndrome specificity and behavioral disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research.* v.50, 3, 184-198. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00768. PubMed PMID.
- Bogdan, R. & B. S., 2013. *Investigação qualitativa em educação- uma introdução a teoria e aos metodos.* 2ª edição ed. Porto: Porto Editora .
- Boni, V. Q. S. J., 2005. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, , pp. 68-80.
- Brito, M. L. (2012). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos.* Coimbra: F. M. Porto, Ed.
- Cattani, R.B., Girardon-Perlini, N.M.O. (2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletrônica Enferm.*; 6(2):254-271.
- Cerqueira, M. M., 2015. *Pessoa em fim de vida e família: o processo de cuidados no sofrimento..* s.l.:Novas Edições Académicas.
- Chiluba, B.C., & Moyo, G. (2017). Caring for a cerebral palsy child: a caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. *Chiluba and Moyo BMC Res Notes*; 10,724, 2-8. Acedido em [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5723072/pdf/13104\\_2017\\_Article\\_3011.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5723072/pdf/13104_2017_Article_3011.pdf)
- Conteras, A.M., Conteras, A.O., Díaz, M.A.O., Hernández, M.V., Muñoz, N.P., & Ricardo, M.C.M. (2011). Habilidade de cuidado de los profesionales de enfermería de una institución prestadora de servicios de salud. *Revista Cultura del Cuidado Enfermería*, vol. 8, 1, 17-23.
- Coutinho, C. P., 2014. *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática.* (2ª ed.). Coimbra: s.n.

- Errasti-Ibarrondo, B.E., Díez-Del-Corral, M.P., Jordán, J.A., & Arantzamendi, M. (2019). van Manen's phenomenology of practice: How can it contribute to nursing? *Nursing Inquiry*; 26, 2-10. DOI: 10.1111/nin.12259.
- Eterovic, D.C., Mendoza, P.S., Sáez, S.K. (2015). Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 38, 235-248.
- Fávero-Nunes, M.A., & Santos, M.A. dos (2010). Itinerário Terapêutico Percorrido por Mães de Crianças com Transtorno Autístico. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 23(2), 208-221.
- Festas, C. (1999). Cuidar no 3º milénio,. *Servir nº47/Março-Abril*, pp. 60-66.
- Figueiredo, C.G. (2013). *Vulnerabilidade ao stress do cuidador informal*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viseu. Escola Superior de Saúde de Viseu. Acedido em <http://repositorio.ipv.pt/bitstream/10400.19/1971/1/FIGUEIREDO,%20Carla%20Gon%C3%A7alves%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20mestrado2.pdf>
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Flórez, I., Montalvo, A., Herrera, A., & Romero, E. (2010). Afectación de los bienestares en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Revista de Salud Pública*, 12(5), 754-764.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e Etapas do Processo de Investigação*.. Loures: Lusodidacta.
- Gil, A. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*.. São Paulo, Brasil: 4ª Edição. Atlas S/A .
- González, R. B. C. Z. A. M. M. & G. C. (2002). *Revistas Salus* 6(2). *El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud*, pp. 1-13.
- Heller, T. C. J., & F. A. (2007). Developmental Disabilities Research Reviews. *Ageing family caregivers policies and practices. Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, , pp. 136-142.
- Hulley, S. B., 2008. *Delineando a Pesquisa Clínica: uma abordagem epidemiológica*. Porto Alegre, Brasil: ARTMED EDITORA, 3ªed..
- Husserl, E. (2000). *A ideia de fenomenologia*. Lisboa: Edições 70.

- Lakatos, E. & Marconi, M., 2007. *Técnicas de pesquisa*. São Paulo: Atlas S.A..
- Lim, J.W., & Zebrack, B. (2004). Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. Universidade da Califórnia do Sul. *Health and Quality of Life Outcomes*. 1-9. Acedido em <http://www.hqlo.com/content/2/1/50>
- Lopes, L. (2011). *A satisfação do suporte social e a qualidade de vida doentes de internamento da Unidade Hospitalar de Bragança*. (Dissertação de Mestrado). Faculdade de Medicina, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto. Acedido em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62259/4/DissertaoLuciaLopes.pdf>
- Loureiro, L.M. J. (2002). Orientações teóricas – metodológicas para a aplicação do método fenomenológico na investigação em enfermagem. *Revista referência* (8), 5-16.
- Martín, I., Paúl, C., & Roncon, J. (2009). *Estudo de adaptação e validação da Escala de Avaliação do Cuidado Informal*. Lisboa: Psicologia, Saúde e Doenças.
- Mendes, P. (2002). *Quem é o cuidador?* São Paulo: Unicamp.
- Mestre, M.J.B.N. (2010). *Suporte social e coping nos cuidadores informais de idosos dependentes*. (Dissertação de Mestrado). Universidade do Algarve. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. Acedido em [http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/399/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O\\_MESTRADO.pdf](http://sapientia.ualg.pt/bitstream/10400.1/399/1/DISSERTA%C3%87%C3%83O_MESTRADO.pdf)
- Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formassau.
- Oliveira, A. (2009) *Cuidados Informais ao idoso dependente: motivos e gratificações*. (Dissertação de Mestrado). Universidade de Aveiro, Aveiro. Acedido em <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3295/1/2009001100.pdf>
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pinto, P. C., 2013. *Serviço social no envelhecimento*. Lisboa: Factor.
- Queiroz, A.A. (2007). *Investigar para compreender*. Loures: Lusociência – Edições técnicas e científicas, Lda. ISBN: 978-972-8930- 38-7.
- Quivy, R. & Champenhoudt, V., 2008. *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Grávida.

- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA.
- Ribeiro, J., 2010. *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. Oliveira de Azeméis, Portugal: Legis Editora.
- Sarmiento, E., Pinto, P., & Monteiro, S. (2010). *Cuidar do idoso: dificuldades dos familiares*. Coimbra, Portugal: Formasau.
- Saúde, O. —. O. M. d., 2012. *Relatório mundial sobre a deficiência 2011*, São Paulo: s.n.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes. Diagnósticos e intervenções*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, C. (2010) *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel Edições Técnicas Lda.
- Sequeira, D.I.R. (2013). *O stress no enfermeiro cuidador do doente em fim de vida*. (Dissertação de Mestrado). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Escola Superior de Saúde. Acedido em <http://docplayer.com.br/19149475-O-stress-no-enfermeiro-cuidador-do-doente-em-fim-de-vida.html>
- Siqueira, M., & Padovam, V. (2007). Suporte Social. In Siqueira, M., Jesus, S., & Oliveira, V. (Eds). *Psicologia da Saúde: Teoria e Pesquisa* (p. 65-84). São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Sousa, L., Figueiredo, D., & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em familiar: os cuidados familiares na velhice*. Porto: Editora Ambar.
- Turato, E., 2005 . Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa.. *Rev. Saúde Pública*,, pp. p.507-14, .
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. NY: SUNY Press.
- Van Manen, M. (2015). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*, 2nd ed. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Van Manen, M. (2017). But is it phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6), 775–779. Acedido em <https://doi.org/10.1177/1049732317699570>

## Vivências dos cuidadores informais de jovens adultos com necessidades especiais

Vega, O. M., Mendoza, M., Ureña, M., & Villamil, W. (2008). Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Ciencia y Cuidado*, 5 (1), 5-19.

Yamaki, K. H. K. e. H. T., 2009. Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home.. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 47(6), pp. 425-435.

Zegwaard, M. (2011). Review: a conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behavior. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 2233-2258.

<https://dre.pt/pesquisa/-/search/493187/details/maximized>>. [Consultado em 16/04/19].

ANEXOS