

Jovens cuidadores no Brasil: desafios da responsabilidade prematura em domicílios*

* Artigo derivado da tese de doutorado “Jovens cuidadores e o papel da atenção primária à saúde”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, Brasil. <http://repositorio.uem.br:8080/jspui/>

✉ **Gabrieli Patricio Rissi**

<https://orcid.org/0000-0002-1702-4004>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
gprissi@uem.br

Roberta Tognollo Borotta Uema

<https://orcid.org/0000-0002-8755-334X>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
rtuema2@uem.br

Camila Moraes Garollo Piran

<https://orcid.org/0000-0002-9111-9992>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
p551497@uem.br

Beatriz Sousa da Fonseca

<https://orcid.org/0000-0002-3469-2251>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
p551496@uem.br

Bianca Machado Cruz Shibukawa

<https://orcid.org/0000-0002-7739-7881>
Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil
bianca.shibukawa@ufms.br

Ieda Harumi Higarashi

<https://orcid.org/0000-0002-4205-6841>
Universidade Estadual de Maringá, Brasil
ieda1618@gmail.com

Recebido: 22/05/2024
Submetido a pares: 27/06/2024
Aceito por pares: 10/10/2024
Aprovado: 11/10/2024

DOI: 10.5294/aqui.2024.24.4.4

Para citar este artículo / To reference this article / Para citar este artigo

Rissi GP, Uema RTB, Piran CMG, Fonseca BS, Shibukawa BMC, Higarashi IH. Jovens cuidadores no Brasil: desafios da responsabilidade prematura em domicílios. *Aquichan*. 2024;24(4):e2444. <https://doi.org/10.5294/aqui.2024.24.4.4>

Temática: processos e práticas de cuidado.

Contribuições para a disciplina: este estudo pode contribuir para a elucidação da prática de cuidado realizada por crianças e adolescentes no contexto domiciliar. Ao ampliar a visibilidade desses jovens cuidadores, particularmente com relação aos serviços de saúde, pode-se fomentar a sensibilização dos profissionais acerca das barreiras e dos desafios enfrentados por esse grupo. Assim, tais resultados podem incitar a reflexão sobre as políticas públicas vigentes, propiciando uma transformação na prática profissional, com ênfase na Atenção Primária à Saúde.

Resumo

Introdução: o cuidado prestado pelos jovens cuidadores pode ser entendido como um processo complexo devido à sua multidimensionalidade, de maneira que seus efeitos e significados podem transcender a mera atribuição enquanto cuidador. **Objetivo:** compreender como os jovens cuidadores significam o cuidado a um membro da família dependente de cuidados. **Materiais e método:** pesquisa exploratória, qualitativa, guiada pela teoria fundamentada nos dados e pelo referencial teórico do pensamento complexo. A coleta de dados ocorreu com 15 jovens cuidadores e sete familiares, no período de agosto de 2022 a outubro de 2023, nos domicílios de jovens e familiares que cuidavam de um membro da família dependente de cuidados, residentes no Brasil. A análise dos dados seguiu três etapas: codificação aberta, axial e seletiva. **Resultados:** os dados analisados possibilitaram a formulação de três categorias temáticas: “Quando a necessidade de cuidar subitamente se torna realidade”; “Tornando-se um jovem cuidador: experiências vivenciadas”; “O cotidiano de um jovem cuidador: tipos de cuidado, expectativas e percepções”. Observou-se que se tornar jovem cuidador não foi algo planejado, mas resultado de um evento ou doença inesperado. Notou-se que o cuidado prestado pelos jovens interferiu na vida acadêmica, social e familiar, gerando sobrecarga física e emocional. **Conclusões:** a forma como os jovens cuidadores atribuem significado ao cuidar de um membro da família dependente de cuidados é ampla e permeada de sentimentos ambíguos, já que, ao mesmo tempo que se sentem sobrecarregados e envergonhados por exercer tal função e expô-la a outras pessoas, referem amadurecimento e aumento de competências técnicas, emocionais e sociais.

Palavras-chave (Fonte DeCS)

Cuidadores; criança; adolescente; fardo do cuidador; relações familiares.

4 Jóvenes cuidadores en Brasil: los retos de la responsabilidad prematura en el hogar*

* Artículo derivado de la tesis doctoral “Jovens cuidadores e o papel da atenção primária à saúde”, presentada al Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá, Brasil. <http://repositorio.uem.br:8080/jspui/>

Resumen

Introducción: el cuidado que prestan los jóvenes cuidadores puede entenderse como un proceso complejo debido a su multidimensionalidad, de modo que sus efectos y significados pueden trascender la mera atribución como cuidador. **Objetivo:** comprender cómo los jóvenes cuidadores perciben el cuidado a un familiar dependiente. **Materiales y método:** investigación exploratoria, cualitativa, guiada por la teoría fundamentada y el marco teórico del pensamiento complejo. Los datos fueron recogidos de 15 jóvenes cuidadores y siete familiares entre agosto de 2022 y octubre de 2023, en los domicilios de los jóvenes y familiares que cuidaban a un familiar dependiente, residentes en Brasil. Los datos fueron analizados en tres etapas: codificación abierta, axial y selectiva. Resultados: los datos analizados permitieron formular tres categorías temáticas: “Cuando la necesidad de cuidar se convierte de repente en una realidad”; “Convertirse en un joven cuidador: experiencias vividas”; “El día a día de un joven cuidador: tipos de cuidados, expectativas y percepciones”. Se observó que convertirse en un joven cuidador no era algo planificado, sino el resultado de un acontecimiento inesperado o de una enfermedad. Se observó que los cuidados prestados por los jóvenes cuidadores interferían en su vida académica, social y familiar, generando sobrecarga física y emocional. Conclusiones: la forma en que los jóvenes cuidadores atribuyen significado al cuidado de un familiar dependiente es amplia y está impregnada de sentimientos ambiguos, ya que al mismo tiempo que se sienten abrumados y avergonzados por desempeñar este rol y exponerlo a otras personas, manifiestan haber madurado y aumentado sus habilidades técnicas, emocionales y sociales.

Palabras clave (DeCS)

Cuidadores; niños; adolescente; carga del cuidador; relaciones familiares.

Young caregivers in Brazil: the challenges of premature responsibility in the home setting*

* Article stemming from the doctoral thesis entitled “Young caregivers and the role of primary health care”, presented at the Postgraduate Nursing Program of the State University of Maringá, Brazil. <http://repositorio.uem.br:8080/jspui/>

Abstract

Introduction: The care provided by young caregivers can be understood as a complex process due to its multidimensionality, such that its effects and meanings can transcend the mere attribution of caregiver. **Objective:** To understand how young caregivers perceive providing care to a family member who is dependent on care. **Materials and Methods:** this is an exploratory, qualitative study, guided by grounded theory and the theoretical framework of complex thinking. Data was collected from 15 young caregivers and seven family members between August 2022 and October 2023, in the homes of young individuals and family members who were providing care to a care-dependent family member who are Brazilian residents. Data analysis followed three stages, namely: open, axial, and selective coding. **Results:** The data analyzed enabled the formulation of three thematic categories, as follows: “When the need to provide care suddenly becomes a reality”; “Becoming a young caregiver: lived experiences”; “The daily life of a young caregiver: types of care, expectations, and perceptions”. It was found that becoming a young caregiver was not a planned event, but the result of an unexpected event or illness. It was noted that the care provided by young people interfered with their academic, social, and family life, generating physical and emotional burden. **Conclusions:** the way in which young caregivers attribute meaning to providing care to a care-dependent family member is wide-ranging and permeated with ambiguous feelings, since while they feel overwhelmed and ashamed of exercising this role and exposing it to other people, they report becoming more mature and increasing their technical, emotional, and social skills.

Keywords (Source: DeCS)

Caregivers; child; adolescent; caregiver burden; family relations.

Introdução

Indivíduos com idade inferior a 18 anos que assumem responsabilidades de cuidado familiar além do que é tipicamente esperado para sua faixa etária e que executam atividades geralmente atribuídas a adultos são denominados “jovens cuidadores” (1-3).

Ainda que não exista número oficial, nota-se que muitos desses jovens cuidadores acabam sendo incumbidos de prestar cuidado a um membro familiar, especialmente pais, avós ou irmãos, que possuam alguma condição que requer cuidados, como doenças crônicas e mentais, deficiências ou imaturidade físico-cognitivas (1, 4, 5).

Os jovens cuidadores podem auxiliar nos cuidados médicos, fornecer apoio emocional e pessoal, ajudar nas tarefas domésticas ou, ainda, na educação dos irmãos mais novos (4, 5). Contudo, diferentemente dos cuidadores adultos, os jovens assumem tais responsabilidades e não são reconhecidos (5), permanecendo, na maioria das vezes, ocultos perante a comunidade (3).

Sem o apoio adequado e na ausência de recursos necessários, esses jovens podem vivenciar situações que interferem, em curto e longo prazo, em sua saúde física e emocional (6-8), uma vez que não é possível se envolver completamente em atividades essenciais para o seu desenvolvimento acadêmico, profissional, social e pessoal (7, 9).

Os jovens cuidadores passam horas dedicando-se ao cuidado de um membro familiar sem receber remuneração. Embora esse fato contribua para a economia familiar e, conseqüentemente, reduza os gastos para o sistema de saúde (9), observa-se que não há, até o momento, qualquer tipo de apoio implementado ou dedicado a essa população, que é intensamente afetada pelas responsabilidades que lhe foram designadas (10).

O cuidado prestado por tal população pode ser entendido como um processo complexo devido à sua multidimensionalidade, de maneira que seus efeitos e significados podem transcender a mera atribuição enquanto cuidador (11, 12). A designação do cuidado do familiar dependente aos jovens cuidadores evoca percepções e sentimentos contraditórios, tais como certezas e incertezas, ordem e desordem, caracterizando um fenômeno complexo de inter-relação/ interações entre os elementos e suas realidades (12).

Destaca-se que os dados encontrados na literatura são insuficientes, visto que há poucos relatos sobre os jovens cuidadores no contexto de cuidado aos seus familiares ou pessoas dependentes de cuidado (11). Considera-se, ainda, que os estudos encontrados não trazem uma teoria substantiva para o fenômeno central do estudo.

Dessa forma, justifica-se a necessidade deste trabalho, a fim de elucidar a complexidade que envolve o fenômeno de ser um jovem cuidador, evidenciando subsídios para o aprimoramento dessa prática do cuidado. Destarte, objetivou-se compreender como os jovens

cuidadores significam o cuidado a um membro da família que depende de cuidados.

Materiais e método

Estudo exploratório, qualitativo e que adotou o pensamento complexo (12) como referencial teórico e a teoria fundamentada nos dados, na perspectiva de Strauss (13), como referencial metodológico. Justifica-se a escolha dessa teoria pela sua capacidade de gerar uma compreensão mais profunda e contextualizada dos fenômenos sociais em análise. A vertente straussiana da teoria fundamentada nos dados é particularmente oportuna, pois permite a consulta à literatura em todas as fases da pesquisa. Além disso, seu sistema de codificação rigoroso orienta o pesquisador em todas as etapas da análise de dados, facilitando a construção de uma teoria sólida e fundamentada nas experiências dos sujeitos investigados.

O local da pesquisa foi constituído pelas residências de jovens e familiares que cuidavam de um membro da família dependente de cuidados, os quais residiam em Maringá, município situado na região noroeste do Paraná, Brasil. Os dados foram coletados no período de agosto de 2022 a outubro de 2023. Esse processo foi realizado por meio da aplicação de alguns instrumentos, os quais tiveram seu conteúdo validado por três *experts* na área de saúde da criança e do adolescente antes do início da coleta de dados.

Os instrumentos de coleta compreenderam questionários socio-demográficos; roteiros semiestruturados para entrevistas presenciais (Anexo); observações não estruturadas; e ferramentas para a análise interna da configuração familiar, como o genograma, e para a análise externa ao ambiente familiar, como o ecomapa.

A pesquisa foi realizada com dois grupos amostrais. O primeiro grupo, constituído por 15 jovens cuidadores, foi selecionado por seu protagonismo junto ao fenômeno, objeto de investigação. O segundo grupo, formado por sete familiares cuidadores, foi escolhido com base nos dados emergentes dos relatos dos integrantes iniciais. Tais familiares eram pessoas que residiam junto com os jovens cuidadores e eram responsáveis pela guarda legal e pelo cuidado dessas crianças e adolescentes. Ressalta-se que o total de participantes em cada grupo amostral foi consolidado mediante o alcance da saturação teórica.

Os critérios de seleção para o primeiro grupo amostral foram ser criança ou adolescente menor de 18 anos que presta cuidados, assistência ou apoio a um familiar que necessita de cuidados; desempenhar atividades como assistência em saúde, auxílio nas atividades diárias, assistência doméstica e/ou socioemocional; e não ser mãe ou pai responsável pelo cuidado de filhos menores. Para o segundo grupo amostral, os critérios de inclusão compreenderam ser responsável legalmente pelo jovem cuidador e ser o coordenador de cuidados no âmbito familiar.

Tendo em vista a invisibilidade dos jovens cuidadores e as circunstâncias recônditas em que vivem, solicitou-se o auxílio dos agentes comunitários de saúde de cada Unidade Básica de Saúde e Unidades de Apoio à Saúde da Família do município para identificar essa população. Ao final, realizou-se contato com 38 serviços de saúde, incluindo também o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD).

A realização das entrevistas foi simultânea à análise dos dados e à constituição dos grupos amostrais. Foram analisadas 7 horas e 25 minutos de entrevistas, as quais foram registradas em áudio, com duração média de 20 minutos, e posteriormente transcritas. Salienta-se que as anotações do diário de campo foram incluídas no processo de análise. Os depoimentos passaram por um processo de normalização linguística para diminuir a informalidade das expressões coloquiais. A análise dos dados foi guiada por três etapas: codificação aberta, axial e seletiva.

Na codificação aberta, realizou-se leitura detalhada das entrevistas de ambos os grupos amostrais, a qual foi sucedida pela criação de códigos que representassem os conceitos provenientes dos dados. Posteriormente, durante a codificação axial, compilaram-se os códigos abertos por afinidade conceitual, formando os grupos de códigos, os quais favoreceram a construção das categorias e subcategorias. Na última etapa, conhecida como “codificação seletiva”, efetuou-se o refinamento das categorias e elaborou-se o fenômeno central.

No decorrer do processo analítico, utilizaram-se memorandos e diagramas para facilitar a compreensão e a estruturação do modelo teórico. Ressalta-se também que o software ATLAS.ti® foi empregado na análise como ferramenta de organização e otimização dos dados.

Por fim, a estrutura teórica concebida foi validada por quatro participantes, sendo dois de cada grupo amostral. Esta etapa é fundamental para conferir credibilidade e confiabilidade aos dados, imprimindo rigor científico ao estudo por seguir todos os passos metodológicos. Durante esse passo, verificou-se que não era preciso implementar alterações significativas no modelo proposto, dado que os participantes se reconheciam na maior parte do que foi elaborado. Destaca-se, ainda, que este estudo seguiu todas as orientações do guia Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (Coreq).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, da Universidade Estadual de Maringá, sob parecer 5.707.802 e certificado de apresentação de apreciação ética 61476022.1.0000.0104. Os participantes foram identificados no estudo como “jovem cuidador” ou “familiar”, sucedido pelo número respectivo à ordem de realização da entrevista.

Resultados

Participaram do estudo 22 indivíduos, que compuseram dois grupos amostrais, sendo o primeiro de jovens cuidadores, com 15 entrevis-

tados, e o segundo com sete familiares, os quais eram responsáveis legalmente por oito dos jovens que compuseram o primeiro grupo. Com relação às características sociodemográficas dos jovens cuidadores, observou-se que oito eram do sexo feminino, com idade média de 13 anos e variação entre 10 e 17 anos. Dez eram de raça/cor parda, 13 frequentavam o ensino fundamental e sete possuíam renda familiar de até dois salários-mínimos.

Ademais, o laço familiar com o dependente de cuidados foi predominante de irmãos, constituindo sete casos, seguida de pais, com quatro casos, e avós/bisavós também com quatro casos, sendo que, destes, sete relataram dedicar-se mais de 30 horas semanais ao cuidado. Sobre os motivos que levaram à dependência de cuidado do familiar, verificaram-se múltiplas razões, como a presença de doenças crônicas, congênitas, mentais, acidentes e imaturidade físico-cognitiva.

No tangente aos atributos dos familiares responsáveis legalmente pelos jovens cuidadores, seis eram do sexo feminino, correspondendo a quatro mães e duas avós, e apenas um participante era do sexo masculino, o qual era tio do jovem cuidador. A idade variou entre 40 e 49 anos, com cinco participantes de raça/cor parda. A renda *per capita* predominante foi de até meio salário-mínimo, sendo que cinco possuíam remuneração salarial no momento da entrevista.

Após a análise dos relatos, formularam-se as seguintes categorias temáticas: “Quando a necessidade de cuidar subitamente se torna realidade”; “Tornando-se um jovem cuidador: experiências vivenciadas”; “O cotidiano de um jovem cuidador: tipos de cuidado, expectativas e percepções”.

Quando a necessidade de cuidar subitamente se torna realidade

Identificar a realidade vivenciada pelos jovens que cuidam possibilitou que os custos relacionados aos aspectos físicos, emocionais e sociais pudessem ser visualizados de forma clara. Tais resultados estão expostos nos fragmentos da teoria substantiva, como podem ser observados na Figura 1.

Tornando-se jovem cuidador: experiências vivenciadas

Observou-se que a transição para o papel de jovem cuidador foi frequentemente precipitada por eventos imprevistos, como o advento de uma enfermidade em um membro da família, a eclosão de uma pandemia global, como aconteceu recentemente com o novo coronavírus (covid-19), um acidente ou mesmo com o nascimento de um irmão, fator que pode desencadear a necessidade de assumir responsabilidades adicionais de cuidado.

Eu comecei a cuidar desde quando ele [bisavô] ficou acamado, que daí ele andava bem pouco [...]. Ele não conseguiu mais andar foi de outubro pra cá, depois do quarto AVC [acidente vascular cerebral]. (Jovem cuidador 10)

Associado a essas casualidades, notou-se que os familiares responsáveis, na maioria das vezes, precisavam compartilhar as responsabilidades do cuidado por terem compromissos com o trabalho e serem indispensáveis provedores do lar. Além disso, verificou-se que, em alguns casos, o cuidado era compartilhado para dividir a sobrecarga das atividades, especialmente em casos em que o cuidado era mais complexo.

Eu morava com a minha mãe, daí quando a minha avó teve o covid ela ficou ruim. Meu tio trabalhava e daí precisava de alguém, né? Não tinha ninguém, daí eu vim morar pra cá para ajudar. (Jovem cuidador 1)

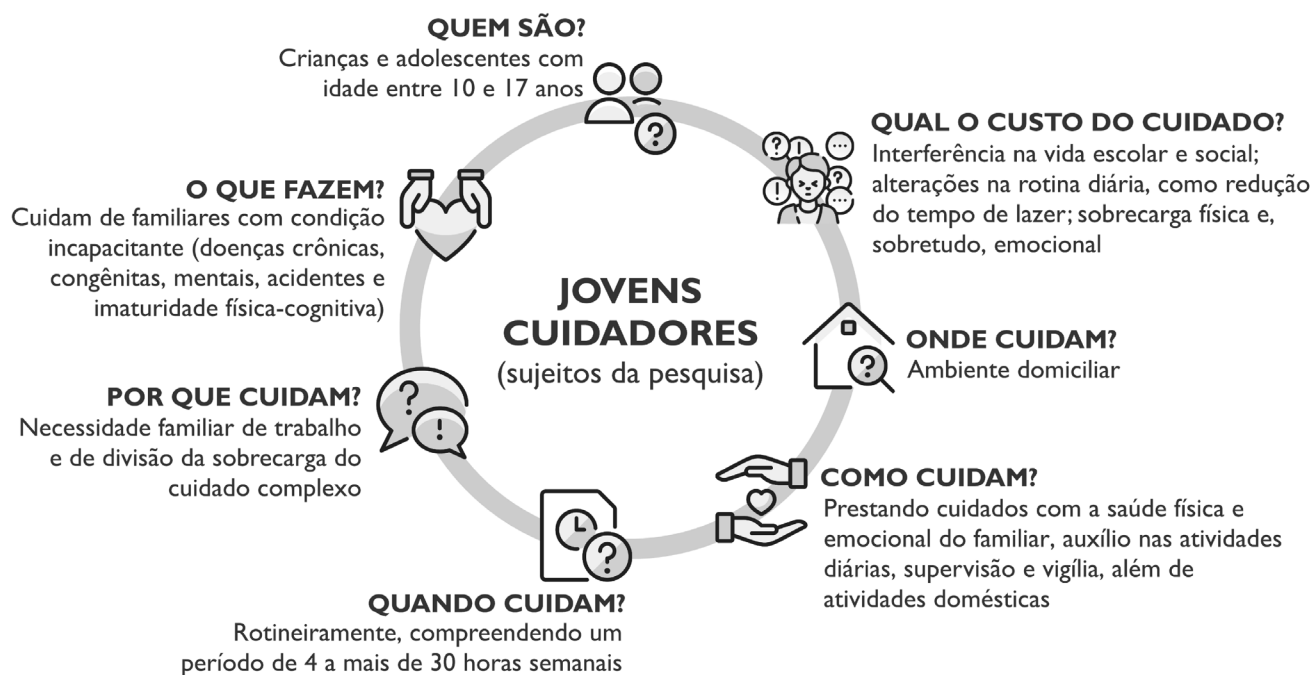
A gente se separa em equipes para cuidar dele [irmão]. Então de manhã é minha mãe, à tarde sou eu. Fim de semana às vezes e à noite sou eu também. (Jovem cuidador 9)

Apesar dos desafios inerentes, notou-se que os jovens cuidadores apresentaram comportamentos diferentes ao assumirem a responsabilidade pelo cuidado do familiar. Constatou-se que houve proatividade na realização das atividades de cuidado por parte de alguns jovens, outros, por sua vez, relataram que o cuidado foi sendo incorporado gradualmente à rotina diária.

Eu aprendi a aplicar a insulina sozinha. Minha avó foi aplicar uma vez e eu falei: “deixa eu aplicar”, daí eu aprendi sozinha. (Jovem cuidador 10)

Acho que quando a minha avó estava no hospital era bem mais cansativo [...]. Agora, é normal. Acostumei, virou rotina. (Jovem cuidador 8)

Figura 1. Fragmentos da teoria substantiva para o fenômeno central do estudo



Fonte: elaboração própria.

Ainda sobre o processo de reconhecer-se como jovem cuidador, foi possível verificar que aqueles que nasceram e cresceram em um ambiente de cuidado tendiam a se identificar como cuidadores desde a infância, demonstrando espontaneidade na assunção de tarefas domésticas e da assistência em saúde. Além disso, também foi observado, no mesmo grupo, certa dificuldade em se identificar como ser cuidador, especialmente em casos de cuidadores de irmãos mais velhos que possuíam doenças congênitas, pois eles alegavam normalidade no contexto em que estavam inseridos.

Ah, basicamente, sempre cuidei, porque o meu avô, antes de falecer, ele era cadeirante. Eu só não arrumava remédios, essas coisas, porque eu não sabia ler ainda, porque eu era criança. Mas, eu levava ele para os lugares, limpava a casa, ajudava a fazer as coisas [...]. Sempre fui uma cuidadora, então, não tem um marco, assim, antes e depois. (Jovem cuidador 8)

Em contraste, os jovens cuidadores que foram inseridos abruptamente em um cenário de cuidado, geralmente aqueles que assistiam familiares adultos ou idosos expressaram sentimento de estranhamento e insipiência de que seriam colocados nessa situação.

[...] para mim, eu nunca... Tipo, eu não imaginava que eu ia passar por isso, entendeu? (Jovem cuidador 10)

Ele me ajuda muito, mas eu cobro bem pouco. Porque ele fica muito sentido. Ele faz, mas eu sinto que ele não gosta. (Familiar 3-Jovem cuidador 4)

Depreende-se, dos relatos apresentados, que a experiência de se tornar um jovem cuidador é única e que cada pessoa apresentará uma percepção diferente, dependendo do contexto (atual e pregresso) em que está inserida.

O cotidiano de um jovem cuidador: tipos de cuidado, expectativas e percepções

Notou-se que todos os jovens assumiam mais de um papel de cuidador, sendo que quatro participantes realizavam atividades que versavam desde os cuidados de saúde até os serviços domésticos. Destacaram-se cuidados voltados à saúde física do familiar (administrar medicamentos, monitorizar a glicemia, realizar de curativos, auxiliar na mobilidade, manusear dispositivos invasivos, como traqueostomia e gastrostomia, entre outros), cuidados relacionados à saúde emocional do familiar (fornecer apoio, fazer companhia, realizar atividades lúdicas, passear com o familiar, entre outros) e cuidados de supervisão e vigília.

Cuido, ajudo a minha mãe a dar banho nele [irmão], ajudo a aspirar quando precisa, ajudo a trocar quando precisa. Passo leite, remédio, faço tudo. (Jovem cuidador 9)

Outros tipos de cuidados mencionados incluem os cuidados nas atividades diárias (participar de decisões sobre os cuidados em saúde, realizar orientações para um estilo de vida adequado, entre

outros), e cuidados que envolvam atividades domésticas (realizar a organização e manutenção do lar, e preparar refeições para a família).

Arrumo remédio, limpo a casa para ela [avó], eu faço comida, levo ela para os lugares, faço compra, converso... Faço de tudo. Fazia o curativo dela. (Jovem cuidador 8)

Alguns participantes relataram que o cuidado dificulta o dia a dia, visto que a demanda excessiva e a constante preocupação com as necessidades do familiar podem sobrepor-se às prioridades particulares, fato que pode resultar em privações de sono, interrupções de compromissos, projetos e sonhos pessoais.

Aí depois que ele [bisavô] ficou doente, tudo ele chama. Aí tudo atrasa, entendeu? Se a gente estava lavando a louça, a gente tem que parar e ir atender ele. Daí a gente mal vira as costas, ele já chama de novo. Daí assim, vai atrapalhando um pouco, né? (Jovem cuidador 10)

Apreendeu-se também que assumir o papel de ser um jovem cuidador interfere nas atividades escolares, pois prejudica a realização das ações dentro do ambiente familiar e dificulta as próprias idas e vindas da escola.

Eu estou no 9º ano, estou fazendo o EJA [Educação de Jovens e Adultos], porque eu não conseguia muito ir à escola antes, porque eu cuidava do meu avô e do meu sobrinho. (Jovem cuidador 8)

[...] para mim, sozinha assim, eu estava desesperada. Mas aí ela [jovem cuidadora] parou de estudar. Então no começo do mês ela estudou cedo e à noite para tentar recuperar um pouco. (Familiar 7-Jovem cuidador 8)

Eu não consigo ir muito bem nas provas, minhas notas são baixas porque eu não consigo conciliar bem as responsabilidades em casa. (Jovem cuidador 15)

Além disso, notou-se que, embora houvesse desafios em alcançar bom desempenho escolar, a maioria dos jovens cuidadores gostava de ir à escola, pois percebia esse ambiente também como espaço social e de lazer.

Eu acho que é o meu ponto de paz. Eu acho que eu prefiro mais ficar na escola do que em casa. Porque parece que na escola é tudo mais fácil, né? (Jovem cuidadora 10)

Eu gosto da escola, porque meus amigos estão lá. (Jovem cuidador 7)

Evidenciou-se ainda que as alterações na rotina diária do jovem cuidador, resultantes das demandas do cuidado, interferiram nos relacionamentos com os colegas e limitaram as oportunidades de lazer, reduzindo ou até impedindo a participação em atividades recreativas.

É que antes eu não fazia nada, né? Eu ficava na rua brincando com meus amigos... agora mudou porque eu tenho que ficar cuidando dela [avó]. (Jovem cuidador 1)

Nem as meninas não têm lazer, porque ela [jovem cuidadora] tem 14 anos, se a gente não sai, ela também não sai [...]. De lazer mesmo, a gente não tem não. (Familiar 5-Jovem cuidador 15)

A complexidade emocional vivenciada pelos jovens cuidadores foi expressa em sentimentos ambíguos, que variam desde a satisfação e a realização, derivados do ato de cuidar, até emoções negativas

como estresse, angústia, frustração, impotência e tristeza pela condição do familiar. Salienta-se ainda que a análise do genograma permitiu identificar que a maioria dos jovens vivia em famílias monoparentais ou recompostas, fator que tem potencial de intensificar as inseguranças emocionais desses indivíduos.

Eu acho um pouco ruim, porque a gente ainda é muito novo para ter essa responsabilidade de ajudar a minha mãe a cuidar. Não é que a gente não queira, mas porque é o papel da minha mãe e do meu pai ter feito isso. E agora a gente está ocupando o papel de pai e é estressante. (Jovem cuidador 13)

[...] minha mãe abandonou eu e meus dois irmãos. A gente era em quatro. Aí ela levou a menor, que não tinha nem um ano direito, e deixou a gente para trás. (Jovem cuidador 10)

A perspectiva de vida limitada do familiar doente foi observada como intensificadora das emoções negativas. Nesse contexto, a antecipação da perda e o processo de luto pelo familiar doente esteve perceptível nas falas dos participantes. Torna-se importante destacar que alguns jovens cuidadores também demonstraram sentimento de perda funcional do familiar, processo denominado “luto não reconhecido”, visto que, embora eles tivessem o familiar presente fisicamente, psicologicamente ele se encontrava ausente.

Eu falo assim “Deus deu o mano [irmão dependente de cuidados] pra gente, mas assim como eu vou morrer, o mano também vai”. Então eu preparo elas [filhas-jovens cuidadores]. (Familiar 2-Jovem cuidador 9)

[...] querendo ou não você vai sentir falta. Tipo, na reunião [da escola], eu falo que o meu avô é meu pai [pai dependente de cuidados]. (Jovem cuidador 5)

Contudo, faz-se importante destacar que essa experiência também pode conter aspectos positivos. Muitos jovens cuidadores relataram o desenvolvimento de sentimentos de confiança, coragem, satisfação, crescimento pessoal e fortalecimento de laços familiares como resultado de suas responsabilidades de cuidado.

Mudou muita coisa desde que eu comecei a cuidar dele. Eu estou diferente. Tipo, antes eu era mais criança. Agora eu me sinto responsável pelas coisas que eu faço. (Jovem cuidador 15)

Ah, eu me sinto bem, porque, quando eu era menor, ele [pai] trocava minhas fraldas, cuidava de mim, me dava água, dava comida. Eu me sinto fazendo o mesmo. (Jovem cuidador 5)

Diante desse cenário, pode-se perceber que existem diversos sentimentos que permeiam a jornada de um jovem cuidador. Conciliar esses sentimentos com as vivências do cuidado a um familiar, em que há vínculos emocionais fortemente estabelecidos, pode tornar-se algo complexo e desafiador, dadas as inconstâncias pessoais e contextuais.

Discussão

Observou-se, nos resultados apresentados, que se tornar jovem cuidador é algo que pode ocorrer de forma súbita, interferindo

diretamente em diversos aspectos da vida deste jovem em formação. A literatura mostra que a população de jovens cuidadores não é totalmente reconhecida na sociedade, especialmente em nosso país, levando-os a viverem em recôndito e terem suas necessidades suprimidas (14).

Sabe-se que o impacto de se perceber como cuidador em uma fase tão precoce da vida gera sentimentos conflituosos e que muitas vezes são permeados de influências externas e de difícil controle. Tais situações podem impor uma maturação precoce e a assunção de responsabilidades que, em sua grande maioria, são tipicamente adultas (1, 15).

Entre as funções desempenhadas pelos jovens cuidadores, tem-se o papel de exercer enquanto cuidador primário, secundário, terciário e/ou auxiliar, relacionando-se direta e/ou indiretamente com o familiar cuidado (2). Neste estudo, evidenciou-se a assunção de papéis que estavam, em sua grande parte, interligados, impossibilitando-se uma classificação desses cuidadores, em termos de níveis de cuidados prestados.

Responsabilizar-se pelo cuidado de um membro da família pode ser algo desafiador, pois requer que o cuidador equilibre suas necessidades com as do indivíduo sob seus cuidados, dado que essa prática interfere substancialmente no cotidiano e, conseqüentemente, nas diversas dimensões que permeiam a vida e as suas relações (7, 16-18).

Cuidar de um familiar doente ou com incapacidade de realizar o autocuidado, seja por motivos patológicos, seja por fisiológicos, pode também levar a uma experiência emocionalmente turbulenta. A sobrecarga emocional pode ser exacerbada pela falta de apoio social, pelo isolamento e pela pressão constante de equilibrar as responsabilidades do cuidado com as demandas da vida cotidiana (19).

Ao mesmo tempo, evidencia-se que a desestrutura familiar, como a separação dos pais e o abandono por parte dos progenitores, também se revela como prováveis fatores potencializadores da tensão emocional no contexto dos jovens cuidadores (20).

Salienta-se que a quantidade de tempo que os jovens cuidadores dedicam ao atendimento de familiares que necessitam de assistência apresentou correlação significativa com a frequência e com o desempenho escolar desses indivíduos, fato também evidenciado na literatura (21, 22). Sabe-se que o ambiente escolar é um local essencial para o desenvolvimento das crianças e adolescentes, sendo que a educação formal desempenha papel crucial na formação do caráter, na construção do conhecimento e na preparação para a vida adulta (23).

Quando a escola e os professores têm conhecimento da condição de tais crianças e adolescentes, alguns jovens se apresentam mais apoiados, enquanto outros referem sentimentos de insensibilidade,

visto que o fato de ser um cuidador em processo de amadurecimento e formação impacta no desenvolvimento adequado de seus estudos e, até mesmo, na compreensão das aulas e no cumprimento das atividades solicitadas (24).

Apesar das dificuldades e das relações ambíguas existentes entre os jovens e a escola, grande parte das evidências sugere que os adolescentes e/ou seus familiares ou responsáveis legais devem informar à escola e aos professores sobre o papel exercido pelo jovem, a fim de otimizar seu desempenho. Isso porque, quando os jovens cuidadores conseguem confiar nos professores, seu desempenho e o prazer em estar na escola melhoram consideravelmente, embora nem sempre as necessidades psicológicas básicas desses jovens sejam atendidas (25).

Outra característica relacionada ao ser cuidador evidenciada neste estudo consiste nas alterações de rotina trazidas pelo diagnóstico, já que a família necessita reorganizar-se. Os papéis são alterados e, muitos deles, são criados. Apesar de cuidarem da melhor forma possível, os jovens cuidadores, que até então não exerciam tais atividades, também precisam lidar com o luto advindo da ruptura das relações que mantinham com o familiar e com a própria organização do núcleo antes do aparecimento do evento do adoecimento. Existe o luto dos sonhos, de um futuro que até então estava estruturado e a destruição da crença de que doenças e situações graves só ocorrem com outras pessoas, e não com seu ente querido (26).

Não obstante as dificuldades relacionadas ao processo, alguns jovens sinalizaram que amadureceram durante as vivências relacionadas ao cuidado do ente querido, o que contribui, de certa forma, para seu crescimento e faz com que a transição pelas etapas da vida — ser criança, logo adolescente e posteriormente adulto — ocorra de forma mais rápida e significativa (19, 27).

Por fim, os resultados revelaram a predominância de jovens e famílias cuidadoras de raça/cor parda, que se encontram em condições de vulnerabilidade socioeconômica, com renda *per capita* equivalente a meio salário-mínimo. Tal contexto reflete as desigualdades estruturais intrínsecas da sociedade brasileira, onde fatores como raça e classe social interagem para perpetuar a exclusão e a marginalização de determinados grupos.

A intersecção da condição racial com a precariedade econômica evidencia como as desigualdades sociais se manifestam, limitando o acesso a recursos, serviços de saúde e oportunidades de desenvolvimento. Ademais, essa realidade ressalta a necessidade de políticas públicas que abordem as especificidades desses jovens, considerando não apenas suas responsabilidades como cuidadores, mas também as barreiras estruturais que impactam sua qualidade de vida e bem-estar (28).

A ausência de políticas e ações de apoio dos serviços de saúde, no tangente ao cenário dos jovens cuidadores, é evidenciada neste estudo. Esse ponto merece especial atenção, pois tais ações podem contribuir para o alívio da sobrecarga vivenciada e até mesmo servir como rede de apoio, no sentido de dividir o fardo emocional e garantir que tais crianças e jovens consigam vivenciar as situações de acordo com a faixa etária na qual estão inseridos (29-31).

Sobre isso, menciona-se a atuação do SAD, o qual é responsável por realizar em domicílio ações de promoção, prevenção, tratamento, reabilitação e palição à saúde, assegurando a continuidade do cuidado pelos demais pontos da rede (32). O SAD faz parte das políticas públicas presentes no município estudado, sendo implementado pela Portaria 825/2016, por intermédio do programa “Melhor em casa” (33).

Entretanto, ao considerar que o SAD foi consultado na primeira etapa da coleta de dados para a identificação da população-alvo, constatou-se que esse serviço reconheceu a presença de alguns jovens cuidadores nos domicílios. No entanto, ele não dispunha de estratégias de intervenção específicas direcionadas a essa população, evidenciando, assim, a marginalização desses indivíduos no âmbito dos serviços de saúde.

Evidenciou-se que a invisibilidade dos jovens cuidadores diante dos serviços de saúde é uma realidade concreta, assim como a existência numerosa e igualmente velada desses indivíduos. Destarte, essa população necessita de atenção mais cuidadosa por parte da equipe de saúde. Ignorar sua existência é contribuir para a perpetuação de desafios significativos, comprometendo não apenas o seu bem-estar, mas também o equilíbrio emocional e social de suas famílias. Este estudo destaca a necessidade premente de uma mudança de paradigma, passando do desconhecimento para a aceitação e para o apoio ativo. Portanto, faz-se fundamental planejar e executar ações efetivas voltadas a esse público, dado que a intervenção profissional facilita o enfrentamento dos desafios experienciados pelos jovens e familiares cuidadores.

Depreende-se que os dados não podem ser generalizados e retratam uma realidade local, o que se configura como uma limitação do estudo. Entretanto, considerando a escassez de trabalhos relacionados à temática, esta pesquisa se torna imprescindível por trazer à tona os problemas vivenciados por uma população à deriva dos serviços de saúde, como os jovens cuidadores.

Conclusões

Evidenciou-se no estudo que a forma como os jovens cuidadores atribuem significado ao cuidar de um membro da família dependente de cuidados é ampla e permeada de sentimentos ambíguos, já que, ao mesmo tempo que se sentem sobrecarregados e envergonhados por exercer tal função e expô-la a outras pessoas, re-

ferem amadurecimento e aumento de competências técnicas, emocionais e sociais.

Tais jovens vivenciam situações de perda de autonomia, lazer, interação social e até mesmo diminuição da frequência e atividades escolares. Os achados deste estudo também evidenciam as desigualdades estruturais que permeiam a sociedade, onde a interação entre raça e classe social perpetua a exclusão e a marginalização dessa população. Chama a atenção que tais cuidadores são muitas vezes negligenciados pelos serviços de saúde, não recebendo o apoio e o acolhimento necessários para o desenvolvimento pleno de seu processo de adolescer.

Ressalta-se a necessidade de mais estudos que abordem a temática, a fim de traçar estratégias para a diminuição da sobrecarga familiar advinda do processo de cuidar, para que esses jovens possam equilibrar suas responsabilidades de cuidado com suas necessidades de desenvolvimento pessoal, social e educacional.

Conflitos de interesses: nenhum declarado.

Referências

- Santini S, D'amen B, Socci M, Di rosa M, Hanson E, Hlebec V. Difficulties and needs of adolescent young caregivers of grandparents in Italy and Slovenia: A concurrent mixed-methods study. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2022 [acesso 16 outubro 2023];19(5):2837. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/5/2837> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19052837>
- Nakanishi M, Stanyon D, Richards M, Yamasaki S, Ando S, Endo K et al. Informal caregiving in adolescents from 10 to 16 years old: A longitudinal study using data from the Tokyo teen cohort. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2023 [acesso 26 outubro 2023];20(15):6482. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/15/6482> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20156482>
- Warren JL. Young carers' needs and changing experiences during an era of austerity. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2023 [acesso 7 novembro 2023];20(4):3418. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/4/3418> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20043418>
- Matzka M, Nagl-Cupal M. Psychosocial resources contributing to resilience in Austrian young carers: A study using photo novella. *Res Nurs Health* [Internet]. 2020 [acesso 14 dezembro 2023];43(6):629-39. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.22085> DOI: <https://doi.org/10.1002/nur.22085>
- Justin P, Dorard G, Untas A. Encountering young caregivers: Attitudes and practices of healthcare professionals caring for cancer patients. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2023 [acesso 14 setembro 2023];32(6):913-22. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pon.6131> DOI: <https://doi.org/10.1002/pon.6131>
- Dharampal R, Ani C. The emotional and mental health needs of young carers: What psychiatry can do. *BJPsych Bull* [Internet]. 2019 [acesso 14 dezembro 2023];44(3):112-20. Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/journals/bjpsych-bulletin/article/emotional-and-mental-health-needs-of-young-carers-what-psychiatry-can-do/69A86D664B700FD8E478DB-3298DE14B1> DOI: <https://doi.org/10.1192/bjb.2019.78>
- Pope ND, Baldwin PK, Gibson A, Smith K. Becoming a caregiver: Experiences of young adults moving into family caregiving roles. *J Adult Dev* [Internet]. 2022 [acesso 15 maio 2024];29(2):147-58. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10804-021-09391-3> DOI: <https://doi.org/10.1007/s10804-021-09391-3>
- Alfonzo LF, Disney G, Singh A, Simons K, King T. The effect of informal caring on mental health among adolescents and young adults in Australia: A population-based longitudinal study. *Lancet Public Health* [Internet]. 2024 [acesso 22 maio 2024];9(1):e26-e34. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(23\)00299-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(23)00299-2/fulltext) DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00299-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00299-2)
- Newman K, Chalmers H, Ciotti S, Wang AZY, Luxmykanthan L. Voices from service providers who supported young caregivers throughout the COVID-19 pandemic in the Canadian context. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2023 [acesso 14 dezembro 2023];20(15):6446. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20156446>
- Leu A, Wepf H, Sempik J, Nagl-Cupal M, Becker S, Jung C, Frech M. Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health Soc Care Community* [Internet]. 2020 [acesso 14 dezembro 2023];28(6):2390-8. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.13061> DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.13061>
- D'Amen B, Socci M, Santini S. Intergenerational caring: A systematic literature review on young and young adult caregivers of older people. *BMC Geriatr* [Internet]. 2021 [acesso 15 outubro 2023];21(105):1-17. Disponível em: <https://bmgeriatr.biomed-central.com/articles/10.1186/s12877-020-01976-z> DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01976-z>

12. Morin E. *Introdução ao pensamento complexo*. 5ª ed. Porto Alegre: Sulina; 2015.
13. Corbin JM, Strauss AC. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. 4ª ed. [S. l.]: Sage Publications, Incorporated; 2014.
14. Santini S, Socci M, D'Amen B, Di Rosa M, Casu G, Hlebec V et al. Positive and negative impacts of caring among adolescents caring for grandparents. Results from an online survey in six European countries and implications for future research, policy and practice. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2020 [acesso 11 agosto 2023];17(18):6593. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/18/6593> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph17186593>
15. Sharpe L. Parentification: Identifying young caregivers at risk. *J Nurse Pract* [Internet]. 2024 [acesso 22 maio 2024];20(5):104930. Disponível em: [https://www.npjournals.org/article/S1555-4155\(24\)00006-0/fulltext](https://www.npjournals.org/article/S1555-4155(24)00006-0/fulltext) DOI: <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2024.104930>
16. Oh S, Yu M, Ryu YM, Kim H, Lee H. Changes in family dynamics in caregiving for people with dementia in South Korea: A qualitative meta-synthesis study. *Qual Res Health* [Internet]. 2019 [acesso 10 dezembro 2023];30(1):60-72. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049732319871254> DOI: <https://doi.org/10.1177/1049732319871254>
17. Bernardi MB, Gonçalves AS, Barbosa SGR, Bernal SCZ, Plantier GM, Rodrigues TFCS et al. Informal caregivers' experience in role transition after dehospitalization. *Cien Cuid Saúde* [Internet]. 2022 [acesso 23 novembro 2023];21:e61823. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/61823> DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.61823>
18. Subramaniam A, Mehta KK. Exploring the lived experiences of caregiving for older family members by young caregivers in Singapore: Transition, trials, and tribulations. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2024 [acesso 22 maio 2024];21(2):182. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/21/2/182> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph21020182>
19. Joseph S, Sempik J, Leu A, Becker S. Young carers research, practice and policy: An overview and critical perspective on possible future directions. *Adolesc Res Rev* [Internet]. 2019 [acesso 14 dezembro 2023];5(1):77-89. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40894-019-00119-9> DOI: <https://doi.org/10.1007/s40894-019-00119-9>
20. Paiva ACA. A fragilidade na estrutura familiar e seus impactos no desenvolvimento psicossocial infanto-juvenil. *Pretextos* [Internet]. 2019 [acesso 14 dezembro 2023];4(7). Disponível em: <https://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/18635/15031>
21. Lakman Y, Chalmers H, Sexton C. Young carers' educational experiences and support: A roadmap for the development of school policies to foster their academic success. *Alberta J Educ Res* [Internet]. 2017 [acesso 12 dezembro 2023];63(1):63-74. Disponível em: <https://journalhosting.ucalgary.ca/index.php/ajer/article/view/56226> DOI: <https://doi.org/10.11575/ajer.v63i1.56226>
22. Hamilton M, Redmond G. Are young carers less engaged in school than non-carers? Evidence from a representative Australian study. *Child Indicators Research* [Internet]. 2019 [acesso 12 dezembro 2023];13(2020):33-49. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s12187-019-09647-1> DOI: <https://doi.org/10.1007/s12187-019-09647-1>
23. Becker S, Sempik J. Young adult carers: The impact of caring on health and education. *Children & society* [Internet]. 2018 [acesso 14 dezembro 2023];33(4):377-86. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/chso.12310> DOI: <https://doi.org/10.1111/chso.12310>
24. Saragosa M, Frew M, Hahn-Goldberg S, Orchanian-Cheff A, Okrainec K. The young carers' journey: A systematic review and meta ethnography. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2022 [acesso 12 outubro 2023];19(10):5826. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/10/5826> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19105826>
25. Meireles A, Marques S, Peixoto MM, Sousa M, Cruz S. Portuguese adolescents' cognitive well-being and basic psychological needs during the COVID-19 outbreak: A longitudinal study. *Applied psychology: health and well-being* [Internet]. 2022 [acesso 14 dezembro 2023];4:881-898. Disponível em: <https://iaap-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/aphw.12356> DOI: <https://doi.org/10.1111/aphw.12356>
26. Madeira TS, Oliveira-Cardoso EA, Santos MA. Anticipatory grief of the family caregiver in hematopoietic stem cell transplantation. *Est Inter Psicol* [Internet]. 2020 [acesso 13 dezembro 2023];11(2):167-97. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S2236-64072020000200011&script=sci_abstract&tlng=en DOI: <https://doi.org/10.5433/2236-6407.2020v11n2p167>
27. D'Amen B, Socci M, Di Rosa M, Casu G, Boccaletti L, Hanson E et al. Italian adolescent young caregivers of grandparents: Difficulties experienced and support needed in intergenerational caregiving-qualitative findings from a European Union Funded Project. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2024];19(1):103. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/19/1/103> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph19010103>
28. Rumor PCF, Heidemann ITSB, Souza JB de, Manfrini GC, Durand MK, Beckert RAT. Reflections of the social determinants of health on school children's learning. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2022 [acesso 2 outubro 2024];56:e20220345. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/VMGR6MXBxwm7gD3M7nCL-ZfN/?lang=en> DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220x-reeusp-2022-0345en>
29. Meireles A, Marques S, Faria S, Lopes JC, Teixeira AR, Alves B, Becker S. Being a young carer in Portugal: The impact of caring on adolescents' life satisfaction. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2023 [acesso 10 dezembro 2023];20(21):7017. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/20/21/7017> DOI: <https://doi.org/10.3390/ijerph20217017>
30. Raj M, Feldman SJ, Chang T. Policies and resources identified by youth as being important to prepare for caregiving responsibilities. *J Am Board Fam Med* [Internet]. 2022 [acesso 5 março 2024];35(4):814-20. Disponível em: <https://www.jabfm.org/content/35/4/814> doi: <https://doi.org/10.3122/jabfm.2022.04.210540>
31. Casu G, Hlebec V, Boccaletti L, Bolko I, Manattini A, Hanson E. Promoting mental health and well-being among adolescent young carers in Europe: A randomized controlled trial protocol. *Int J Environ Res Pub Health* [Internet]. 2021 [acesso 22 maio 2024];18(4):2045. Disponível em: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/4/2045> doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph18042045>
32. Bezerra AM, El Akra KMA, Oliveira RMB, Marques FRB, Neves ET, Toso BRGO, et al. Children and adolescents with special health needs: Care in home care services. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2021 [acesso 2 outubro 2024];27:e20220160. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/jHjLZw5SDhzy-fhmLFDDLHrn/?lang=en> doi: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2022-0160en>
33. Brasil. Ministério da saúde. Portaria n.º 825, de 25 de abril de 2016. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas [Internet]. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*, 2016 [acesso 2 outubro 2024]. https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prto825_25_04_2016.html

Guia de perguntas para jovens cuidadores	
1	Conta para mim como era a sua vida e a vida da sua família antes do seu familiar adoecer ou precisar de cuidados.
2	Conta para mim como é cuidar de um membro da sua família que precisa do seu cuidado. Por que você precisa cuidar de seu familiar?
3	Como você se sente em cuidar de um membro da família que precisa de cuidados?
4	Como que você se tornou um cuidador?
5	O que você faz para ajudar o seu familiar?
6	Existe alguma coisa que você não pode fazer para ajudar ele, mas que ele precisa?
7	Como sua família participa no cuidado do seu familiar?
8	Como é o seu relacionamento com o familiar que precisa de cuidados? Como era o seu relacionamento com ele antes de ele ficar doente ou precisar de cuidados?
9	Como é o seu relacionamento com a sua família em geral?
10	Como que você vê a participação da sua família em sua vida pessoal?
11	Como é o seu dia a dia? Do que você gosta de fazer?
12	O que mudou no seu dia a dia desde que você passou a ajudar no cuidado do seu familiar?
13	Como costuma ser a sua vida social?
14	Como é a sua vida na escola?
15	Como que você se imagina no futuro, quando for adulto?
16	Com quem você pode contar para ajudar você e seu familiar?
17	Como você se relaciona com os profissionais de saúde?
18	De que forma você vê o envolvimento do serviço de saúde na vida do seu familiar?
19	Desde que o seu familiar ficou doente ou precisou de cuidados, como tem sido a dinâmica (funcionamento e a interação entre os membros) da sua família?
20	Há alguma pergunta que eu deveria ter feito ou que você acha importante eu perguntar?
Guia de perguntas para familiares cuidadores	
1	Conta para mim o que aconteceu para seu familiar precisar de cuidados.
2	Conta para mim como era a sua vida e a vida da sua família antes do seu familiar adoecer ou precisar de cuidados.
3	Conta para mim como é agora a sua vida e a vida da sua família após seu familiar precisar de cuidados.
4	Como você está se sentindo com tudo isso?
5	Como que você cuida do seu familiar? O que você costuma fazer?
6	Como sua família participa no cuidado do seu familiar?
7	Como você vê a participação do seu jovem cuidador nos cuidados do seu familiar?
8	Você comenta com as pessoas que seu filho/neto/sobrinho (jovem cuidador) participa no cuidado de seu familiar? Por quê?
9	Como é a reação das pessoas quando você precisa expor a situação de cuidado de seu familiar? Como é isso para você?
10	Como é o seu relacionamento com o familiar que precisa de cuidados?

11	Como é o seu relacionamento com o seu jovem cuidador?
12	Como que é a sua rotina?
13	Como que é a sua vida profissional?
14	Qual é a importância do seu trabalho na sua vida e na vida da sua família?
15	Como você concilia a sua rotina com as demandas de cuidado do seu familiar?
16	Como costuma ser a sua vida social e seu momento de lazer?
17	De que forma você vê o envolvimento do serviço de saúde na vida do seu familiar?
18	De que forma você vê o envolvimento do serviço de saúde na sua vida?
19	Há alguma pergunta que eu deveria ter feito ou que você acha importante comentar?