

Experiências de ser um ex-jovem cuidador: efeitos na transição para a idade adulta e na atual situação de vida**Experiences of being a former young carer: effects in the transition into adulthood and in the present life situation**Martin Nagl-Cupal¹, Sabine Metzging², Hanna Mayer³

¹ Doutor, Enfermeiro, Pesquisador de Pós-Doutorado. Departamento de Ciência da Enfermagem, Universidade de Viena. Viena, Áustria. E-mail: martin.nagl-cupal@univie.ac.at.

² Professora Junior, Doutora, Enfermeira. Departamento de Ciência da Enfermagem, Faculdade de Saúde, Universidade de Witten/Herdecke. Witten, Alemanha. E-mail: sabine.metzging@uni-wh.de.

³ Professora Doutora, Enfermeira, Departamento de Ciência da Enfermagem, Universidade de Viena. Viena, Áustria. E-mail: hanna.mayer@univie.ac.at.

RESUMO

Este estudo qualitativo tem por objetivo descrever experiências de adultos com responsabilidade de prestação de cuidados durante a infância. Dezesseis entrevistas semiestruturadas com ex-jovens cuidadores foram realizadas e analisadas utilizando procedimentos de codificação aberta e axial e técnicas de comparação constante. Ser responsável enquanto criança, em termos de prestação de cuidados, tem um impacto sobre todos os envolvidos. Ao entrar na idade adulta, a maioria dos ex-jovens cuidadores mantém a responsabilidade para com a pessoa doente. Sentem-se divididos entre o esforço de tentar organizar sua vida de uma nova forma e aferrar-se a uma vida em que a responsabilidade é ainda uma preocupação dominante. Eles permanecem em silêncio sobre a prestação de cuidados devido ao receio de memórias dolorosas ou pela incapacidade de reconhecer-se como ex-jovens cuidadores. O conhecimento da situação de ex-jovens cuidadores permite melhorar a compreensão de como a prestação de cuidados molda a transição para a vida adulta e pode ajudar a evitar um papel de cuidador inadequado para atuais crianças prestadoras de cuidados.

Descritores: Adolescente; Criança; Cuidadores; Saúde da Família; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

This qualitative study aims to describe the experiences of adults with caring responsibilities during their childhood. 16 semi-structured interviews with former young carers were conducted and analyzed using open and axial coding procedures and constant comparison techniques. Being responsible as a child in terms of caregiving has an impact on every person concerned. When entering adulthood, most former young carers maintain the responsibility for the ill person. They feel torn between the effort of trying to arrange their life in a different way and holding on to a life where responsibility is still a dominant concern. They remain silent about caregiving due to the fear of painful memories, or the inability to recognize themselves as former young carers. Knowledge of former young carers' situation can improve the understanding of how caring shapes the transition into adulthood and can help to prevent an inappropriate caring role of actual caregiving children.

Descriptors: Adolescent; Child; Cuidadores; Family Health; Qualitative Research.

INTRODUÇÃO

Crianças responsáveis por cuidados regulares a um membro da família cronicamente doente ou deficiente têm recebido crescente atenção nos campos da enfermagem e ciências da saúde. Essas crianças menores de idade são referidas como jovens cuidadores⁽¹⁾. A prevalência de prestação de cuidados informais por crianças em países ocidentais é estimada entre 2 e 4%⁽²⁾. Jovens cuidadores estão envolvidos em uma ampla gama de atividades relacionadas à prestação de cuidados, tais como tarefas domiciliares, cuidados pessoais e emocionais, ou cuidados com irmãos mais novos⁽³⁻⁴⁾. Eles frequentemente assumem uma carga inapropriada de responsabilidades de cuidado, o que pode causar problemas psicossociais, problemas na escola e restrições na vida social⁽³⁻⁶⁾. Essa situação é passível de se agravar quanto maior for o envolvimento no cuidado⁽⁷⁾ e se correlaciona com um estado de saúde mais pobre em comparação a crianças que não prestam cuidados⁽⁸⁾. O envolvimento permanente no cuidado também mostra efeitos de internalização de problemas, como queixas somáticas, ansiedade, depressão ou comportamento retraído⁽⁹⁾. Jovens prestadores de cuidados relatam problemas e preocupações mais frequentemente do que outros da mesma faixa etária⁽¹⁰⁾. Quanto mais envolvidos nas atividades de cuidado, mais invisível o sofrimento⁽⁴⁾.

O cuidado prestado pela criança ao membro da família geralmente não cessa quando ela atinge a maioridade. Ser um jovem adulto cuidador é particularmente desafiador e levanta questões sobre como o cuidado afeta os processos de transição normativos. Assim, não é de se espantar que ser um jovem adulto prestador de cuidados seja frequentemente associado a restrições severas durante a transição para a vida adulta. A necessidade de fazer planos educacionais ou privados muitas vezes não é compatível com as responsabilidades de cuidado em curso⁽¹¹⁻¹³⁾. A responsabilidade por outro membro da família dificulta a saída do lar ancestral, o que muitas vezes afeta negativamente o nível de qualificação profissional,

complica treinamentos ou avanços na educação e reduz oportunidades de emprego⁽¹⁴⁾.

Quando jovens cuidadores entram na idade adulta, um número predominante de pessoas afetadas mostra um nível considerável de sintomas depressivos, por um lado, mas também apresenta efeitos positivos em relação à situação passada de prestação de cuidados⁽¹⁵⁾. Ex-jovens cuidadores também relatam efeitos adversos de saúde, como dores nas costas, traumas psíquicos e outros problemas mentais relacionados às experiências passadas de prestação de cuidados⁽¹⁶⁾. Problemas escolares vivenciados durante a infância muitas vezes continuam a afetar oportunidades educacionais e profissionais mais adiante em suas vidas⁽¹⁴⁾. Cuidar de um familiar doente ou deficiente também é associado a vários aspectos positivos decorrentes da responsabilidade extemporânea, incluindo a maturidade precoce e o desenvolvimento de habilidades para a vida^(14,17).

A revisão da literatura indica um crescente corpo de conhecimento sobre jovens cuidadores no contexto das ciências sociais e da saúde. Focando em diferentes estágios do cuidado do jovem, pouquíssimos estudos ponderam sobre a situação de ex-jovens cuidadores e como a prestação de cuidados precoce afeta suas vidas adultas. A literatura existente também não reflete o contexto temporal e social de países fora da América do Norte e Grã-Bretanha. O objetivo principal deste estudo é explorar as experiências pessoais de ex-jovens cuidadores e descobrir como essa prestação de cuidados enquanto criança ou adolescente afeta a transição para a idade adulta e atual situação de vida. Contribuindo para um tópico de pesquisa emergente em países de língua alemã, o estudo proporcionará uma visão da situação de ex-jovens cuidadores, agregando, assim, ao corpo de conhecimento para ação preventiva e ajudando a criar programas baseados nas necessidades de cuidadores atuais.

METODOLOGIA

Uma abordagem qualitativa exploratória foi utilizada para fornecer uma visão mais aprofundada de uma área ainda largamente inexplorada. Com base em uma amostra orientada, dezesseis adultos com idades entre 32 e 60 anos e experiências anteriores de cuidados participaram do estudo em 2012/2013. Os critérios de inclusão do estudo para os participantes foram os seguintes: adulto com experiência de prestação de cuidados enquanto menor de idade a um familiar adulto com doença crônica ou deficiência; proficiência na língua alemã; ter crescido na Áustria; participação voluntária. Os participantes entrevistados foram recrutados por anúncios em jornais, mídia social e folhetos deixados em locais onde os pesquisadores acreditavam que iriam atingir seu público-alvo, tais como companhias de seguros, hospitais e consultórios médicos. Os interessados em participar do estudo deveriam entrar em contato com os pesquisadores por e-mail ou telefone para obter mais informações.

Obteve-se o consentimento esclarecido de todos os participantes. Cada um foi informado, tanto verbalmente

quanto por escrito, sobre os objetivos do estudo, sobre as exigências e processo de participação. Informou-se também sobre o caráter voluntário de participação na pesquisa e sobre o relato anônimo dos dados da entrevista gravada. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Viena.

A maioria dos participantes era do sexo feminino (12) (Tabela 1). A idade variou entre 32 e 60 anos, sendo que a média de idade dos participantes foi de 45,5 anos. Nove entrevistados se tornaram cuidadores em uma tenra idade; o mais novo, aos três. Os outros começaram a prestar cuidados entre as idades de nove e 16. Onze participantes moravam com ambos os pais na mesma casa, sendo que dois desses cuidavam da avó, que também morava na mesma casa. Três participantes moravam com apenas um dos pais, que era a pessoa necessitada em questão, e dois moravam com os avós, um dos quais era necessitado de cuidados. Todos os participantes moravam em uma das duas províncias mais populosas da Áustria – Viena e Baixa Áustria.

Tabela 1: Características dos participantes do estudo. Áustria, 2012-2013.

Participante	Sexo	Idade	Pessoa necessitada	Tipo de doença do membro da família	Duração da prestação de cuidados (aproximadamente)
1	f	32	mãe	esclerose múltipla e epilepsia	13 anos
2	f	48	mãe	diabetes	12 anos
3	f	44	mãe e avó	câncer e diabetes	7 anos
4	f	59	mãe	epilepsia	16 anos
5	f	60	mãe	doença mental	14 anos
6	f	44	pai	AVC	3 anos
7	f	38	mãe	câncer	2 anos
8	f	47	avó	diabetes	7 anos
9	m	49	avó	diabetes	10 anos
10	f	36	mãe	múltiplas condições crônicas de saúde	13 anos
11	f	45	pai	doença mental	não especificado
12	f	33	mãe	doença mental	25 anos
13	m	44	pai	poliartrite	14 anos
14	f	50	avó	diabetes e doença cardíaca	5 anos
15	f	49	irmã mais velha	epilepsia	20 anos
16	m	50	mãe	doença mental	não especificado

A coleta e análise dos dados foram realizadas num processo circular e iterativo. As entrevistas semiestruturadas iniciaram com o questionamento solicitado pelo entrevistador sobre como era ser um

jovem cuidador. Isso permitiu que os entrevistados conduzissem a conversa e determinassem o ponto de partida de suas memórias autobiográficas. A partir desse ponto inicial, as narrativas gradualmente foram de

experiências passadas para atual situação de vida dos ex-jovens cuidadores. O guia de entrevista permanecia aberto e se ajustava quando tópicos relevantes surgiam, pressupondo que os próprios participantes abordariam e controlariam os assuntos relevantes para eles.

As entrevistas foram gravadas em fita digital e transcritas na íntegra. Os dados foram analisados por comparação constante e com os procedimentos de codificação aberta e axial descritos por Corbin e Strauss⁽¹⁸⁾. Na fase de codificação aberta, a análise ficou muito próxima dos dados originais. As categorias emergentes foram lidas em verificação cruzada pela equipe de pesquisa, e as relações entre as categorias foram elaboradas e discutidas. Citações das entrevistas foram usadas para ilustrar as categorias. O objetivo primário das análises não foi o desenvolvimento da teoria, mas de desenvolver conhecimento empírico, extrair significado e adquirir uma compreensão mais profunda do grupo em estudo⁽¹⁸⁾.

RESULTADOS

A atual situação de ex-jovens cuidadores e a forma como a prestação de cuidados influenciou a transição para a vida adulta podem ser descritas pelas categorias "carregando memórias dolorosas", "mantendo a responsabilidade", "encontrando a identidade própria" e "permanecendo em silêncio". Esses efeitos são influenciados por diversos fatores contextuais relacionados às responsabilidades passadas de prestação de cuidados, como a natureza da situação de cuidado, duração e intensidade do envolvimento, e os efeitos experimentados, como, por exemplo, impotência, sobrecarga temporária ou permanente e inversão de papéis. A maioria dos participantes cresceu com a responsabilidade de cuidar e não conheceu uma realidade diferente. Uma mulher expressou que o cuidado prestado evoluiu pouco a pouco sem que ela se desse conta que era uma jovem cuidadora.

Foi uma situação normal para mim. Conforme ela [mãe adotiva] envelheceu e sua situação se agravou, eu tinha entre quatro e cinco anos quando assumi as atividades de cuidado e assim por diante.

Devido a isso, o tempo de duração da prestação de cuidados dificilmente pode ser especificado. Memórias detalhadas das situações de cuidado também foram muitas vezes duras de ser recordadas, por terem ocorrido já há muitos anos. No entanto, atividades de cuidado específicas foram profundamente enraizadas nas mentes dos participantes, especialmente as que eram realizadas com frequência, as fisicamente extenuantes e associadas a vergonha, como atividades de cuidados íntimos. Um importante fator de influência sobre a experiência ou não de efeitos negativos pelos ex-jovens cuidadores na vida adulta foi o tempo de duração do cuidado, sendo que uma longa duração frequentemente coincide com o início dos cuidados em tenra idade. A longa duração está mais fortemente associada ao mal-estar físico e mental e a insucessos educacionais e de metas sociais. Ex-jovens cuidadores também refletem aspectos positivos associados à sua responsabilidade permanente. Muitos se sentem bem preparados para a vida hoje, ou sentem-se mais empáticos e sensíveis, como resultado de ter tido que lidar com essas situações difíceis.

A partir de uma visão retrospectiva, a prestação de cuidados durante a infância é uma situação de vida distinta que deixa marcas em praticamente todos os envolvidos. Uma mulher resumiu suas experiências de cuidados com as seguintes palavras:

Eu acho que toda nossa infância está escorregando por entre nossos dedos como líquido de um balde. Está escorregando, escorregando e escorregando. Eu acredito que todas essas experiências me moldaram profundamente.

Carregando memórias dolorosas

A maioria dos ex-jovens cuidadores relatou uma variedade de encargos rastreados desde os tempos remotos de prestação de cuidados. Esses encargos são raramente condições físicas tangíveis induzidas por atividades de cuidado pesadas, mas tensões mentais resultantes de memórias dolorosas. Essas memórias são frequentemente associadas a um determinado evento da doença do familiar necessitado. O sentimento de culpa pela doença do familiar – agravado pela tenra idade do cuidador – é especialmente uma memória muito dolorosa.

[...] minha mãe estava tão furiosa comigo e então ela teve sua primeira crise epiléptica. Eu não sabia o que estava acontecendo e pensei durante muitos anos que eu tinha causado essa crise meio que pelo meu próprio comportamento. Isso não me faz me sentir muito bem.

Um participante do sexo masculino descreveu seu medo permanente de perda como resultado da memória do medo existencial e preocupação pelo membro da família doente. Outra entrevistada do sexo feminino se referiu à lembrança dolorosa das previsões permanentes da mãe de não atingir 40 anos de idade. Algumas dessas tristes reminiscências surgem com muita frequência, de forma inesperada, e não podem ser controladas. As lembranças mais pesadas para os ex-jovens cuidadores foram as que se referem à sobrecarga situacional e aos sentimentos de desamparo e impotência perante o familiar doente em alguma situação específica de cuidado. Uma ex-jovem cuidadora, cuja mãe sofria de esclerose múltipla e epilepsia, expressou o seguinte:

Você não pode fazer nada. Foi esse incrível desamparo dela. Você fica ao lado dela e tudo o que pode fazer é assisti-la ficar pior. [Chorando]

Essas fortes emoções que vêm rapidamente são também causadas por memórias de luto pela perda de independência do familiar e, conseqüentemente, da

capacidade de cumprir plenamente seu papel parental. Portanto, as emoções são também conseqüências do medo existencial da criança de perder um ente querido.

Mantendo a responsabilidade

Todos os ex-jovens cuidadores continuaram a prestação de cuidados e mantiveram a responsabilidade por pelo menos um tempo após entrar na vida adulta. A necessidade de envolvimento pessoal na prestação de cuidados dificultava sua saída. Muitas vezes, eles sentiram pressão emocional para ficar em casa e dar continuidade aos cuidados. Uma mulher, por exemplo, que morava com a mãe doente e a avó, começou a trabalhar em uma pequena empresa familiar para se tornar mais independente. Quando a condição de sua mãe piorou, porém, a mãe implorou para que ficasse em casa.

Eu disse à minha mãe: 'Olhe, deixe-me terminar este mês no meu novo local de trabalho, apenas este mês, depois eles podem procurar outro empregado'. E ela disse: 'Se você estiver indo para terminar este mês, eu não vou mais estar viva quando você voltar.' Então eu pedi demissão de um dia para o outro.

Durante a fase de transição para a vida adulta, os jovens cuidadores precisam equilibrar suas necessidades individuais e as necessidades de cuidado do familiar doente. Decisões relativas a educação ou formação profissional têm que ser compatíveis com as responsabilidades de cuidados. Uma mulher explicou que não pôde progredir em seus planos educacionais porque era filha caçula e se sentiu mais responsável pela mãe depois que seus irmãos mais velhos se mudaram de casa.

Eu faria de tudo pra ter ido pra outra escola, o que teria significado me mudar pra outra cidade. Isso não foi possível porque, a essa altura, meus irmãos já haviam se mudado de casa e meus pais não apoiaram a ideia.

Para muitos ex-jovens cuidadores, essa fase da vida é também muitas vezes encarada como uma forma de fazer compromissos em benefício da família. Muitos deles mantêm o papel de cuidador, enquanto compartilham algumas das responsabilidades com outras pessoas.

Manter a responsabilidade é também uma questão induzida pela experiência de incapacidade de substituição do jovem cuidador por pessoas de fora da família. Nenhum dos entrevistados abandonou completamente suas responsabilidades de cuidado se a pessoa necessitada não era capaz de cuidar de si ou quando arranjos de cuidados alternativos tinham sido estabelecidos. Mesmo assim, eles continuariam a cumprir certas responsabilidades de assistência, entretanto, não de forma instrumental, mas como um "back-up" ou em uma capacidade antecipatória.

Encontrando a identidade própria

As vidas dos ex-jovens cuidadores foram moldadas por um forte senso de responsabilidade por outra pessoa quando eram crianças ou adolescentes. Alguns participantes relataram que nem sabiam o que era uma infância normal, visto que certas atividades, como sair quando quisessem ou dormir na casa de amigos, eram impossíveis devido aos cuidados prestados. Fazendo uma análise retrospectiva, a prestação de cuidados foi parte essencial de sua identidade durante a juventude. No entanto, chegava um momento em que o cuidado ao membro da família já não era mais necessário, geralmente quando a pessoa necessitada falecia. Nesse caso, isso significava não apenas a perda de um ente querido, mas também o desaparecimento repentino da responsabilidade desse jovem, deixando pra trás um vácuo nada fácil de ser preenchido. Com o súbito sumiço da sensação de responsabilidade, uma parte importante de sua identidade também desaparecia.

Tudo parecia tão sem sentido pra mim. Não porque ela [mãe] havia partido, mas meu papel também. Eu não

tinha ideia do que fazer com o tempo livre. Eu sentia falta era de cuidar dela.

Nesse sentido, a perda de responsabilidades assistenciais confronta o jovem com novos, e muitas vezes inesperados, desafios. Como eles são obrigados a desistir do cuidado, seu futuro próximo é marcado por esforços para preencher os vazios causados pela perda da experiência fundamental de cuidar. Nesse ponto, são muitas vezes confrontados a refletir sobre suas próprias necessidades. Isso pode ser muito desafiador, especialmente quando percebem que há muito tempo tinham deixado de lado. É nessa situação de desconhecer suas próprias necessidades e ser constantemente confrontado com questões como "quem sou eu" ou "o que eu espero da vida" que eles têm que encontrar sua própria identidade. Um ex-jovem cuidador refletiu sobre isso da seguinte forma:

Eu estou começando a aprender a cuidar de mim e aprender que minhas necessidades são importantes também. Estou mergulhando em mim mesmo para descobrir o que eu quero. Eu tento me empenhar nisso... porque muitas situações na minha vida são realmente estranhas.

A perda de responsabilidade pelo familiar doente muitas vezes suscita neles a sensação de um investigador sem direção. Frequentemente ficam divididos entre esforços para reorganizar suas vidas e viver de forma diferente e um desejo de mais uma vez assumir responsabilidade por alguém em necessidade de cuidados e apoio, situação com a qual estão familiarizados e que os transmite uma sensação de segurança. Enquanto alguns tentam recuperar o atraso em tudo o que não puderam fazer durante a infância – por exemplo, viajar ou sair com os amigos – outros muitas vezes involuntariamente optam por uma vida com fortes responsabilidades novamente. Assim, muitos ex-jovens prestadores de cuidados escolhem entrar em programas

de educação de enfermagem ou procuram empregos no setor de saúde e enfermagem ou outras profissões sociais, mesmo que tenham tentado outros empregos anteriormente.

Permanecendo em silêncio

Em sua maioria, ex-jovens cuidadores não falam sobre suas experiências passadas de prestação de cuidados. Às vezes sentem vergonha ou têm receio da discriminação devido ao estigma associado à doença de um membro da família, especialmente no caso de transtornos mentais. Eles não falam sobre isso também porque a prestação de cuidados fazia parte de sua vida normal, motivo pelo qual não levantam essa questão. Outra razão para manter o silêncio é a autoproteção, evitar memórias dolorosas. Eles tentam suprimir seus sentimentos por muito tempo.

Quero dizer, esse era um assunto especial. Eu não falava sobre isso por muito tempo. Eu sempre começava a chorar quando falava da minha mãe.

Independente do motivo pelo qual escolheram permanecer em silêncio, para alguns participantes a entrevista no decurso do presente estudo foi a primeira vez falando sobre suas experiências de infância. Para alguns participantes, a tensão imposta pelo sofrimento se acumula ao longo dos anos e conversar com alguém se torna um meio importante para liberar a pressão, especialmente quando há aflição na forma de angústia mental.

Devo dizer que estou em terapia já há dez anos porque me dei conta que preciso me libertar disso. Isso está em mim de alguma forma e está me esgotando. Precisa sair de mim e é necessária uma válvula de escape para isso.

Falar sobre sua situação exigiu certo grau de consciência sobre seu antigo papel de jovem cuidador. Alguns participantes não tinham consciência de seus

papeis até refletir sobre suas experiências durante a entrevista. Tornar-se consciente de seu papel como um jovem cuidador é um importante processo; muitos entrevistados, no entanto, tinham a sensação de que havia algo de errado com eles, sem conseguir identificar a origem desse sentimento.

DISCUSSÃO

Este estudo fornece um dos primeiros olhares para a situação de adultos prestadores de cuidados informais durante a infância ou adolescência. Pode-se assumir que a prestação de cuidados durante essa fase tem impacto em todos os envolvidos e afeta a transição para a idade adulta, assim como, posteriormente, a vida adulta em si. Os resultados deste estudo são consistentes com os de outros estudos, em que participantes relataram tanto efeitos positivos quanto negativos relacionados a suas experiências passadas de prestação de cuidados^(14,17). Enquanto os aspectos positivos, como a capacidade de dominar suas vidas como resultado de ter tido que lidar com situações difíceis durante a infância, foram tópicos recorrentes, os efeitos físicos negativos associados à prestação de cuidados, como mencionado por Frank et al.⁽¹⁶⁾, foram notificados com muito menos frequência neste estudo. Efeitos negativos concretos foram, de fato, descritos apenas quando abordados pelo entrevistador.

Considerando o jovem cuidador da posição do cuidador familiar, a transição mostra certas analogias com o conceito de transição pós-cuidado. Conforme afirmado por Ume e Evans⁽¹⁹⁾, este momento particular aborda o período além do cuidado adulto com a família, que geralmente termina com a morte pela morte do ente querido ou colocação em casa de repouso. Larkin⁽²⁰⁾ investigou essa transição e identificou três fases. Pelo menos duas dessas fases podem também ser identificadas na transição pós-cuidado de ex-jovens cuidadores. "Vazio pós-cuidado" é a fase imediatamente após o cuidado e é caracterizada por uma sensação de perda de responsabilidade, sentimento de vazio e desequilíbrio. Muitos ex-jovens prestadores de cuidados

também expressam esses mesmos sentimentos assim que a responsabilidade que tinham enquanto jovens cuidadores some de repente. Na fase denominada "construindo a vida no pós-cuidado", cuidadores familiares retornam à vida que tinham antes. Ex-jovens cuidadores geralmente não têm uma vida para retomar porque a prestação de cuidados fez parte dela desde muito cedo. De qualquer forma, a categoria "encontrando a identidade própria" do presente estudo cabe muito bem nessa fase porque "construir a vida no pós-cuidado" se baseia em algo novo ou desconhecido. Parece até se encaixar melhor que no conceito original, onde a construção passa a impressão de ser mais uma "reconstrução" de algo que já estava lá antes.

O estudo também mostrou que, a partir da visão retrospectiva de um ex-jovem cuidador, a prestação de cuidados durante a infância e adolescência afeta decisões relacionadas a educação e vida social, como consequência da contínua responsabilidade de cuidados. Em consonância com resultados de outros estudos⁽²¹⁾, não se pode dizer que esses efeitos são necessariamente sempre negativos ou levam a privações mais tarde na vida. As responsabilidades de prestação de cuidados, no entanto, afetam decisões posteriores da vida de várias maneiras. Se as metas educacionais são incompatíveis com essas responsabilidades, torna-se clara a falta de liberdade para fazer uma escolha consciente. Nesse caso, a distância entre o local de estudo ou trabalho e a casa da família desempenha um papel importante na conciliação de prestação de cuidados, educação e carreira⁽¹¹⁾. Semelhante a outros estudos sobre jovens adultos cuidadores^(15,22), o presente estudo também mostra que ex-jovens cuidadores muitas vezes se referem a certas habilidades adquiridas durante a infância levadas para o resto da vida. Isso, geralmente de forma inconsciente, influencia suas decisões profissionais, e muitos ex-jovens prestadores de cuidados acabam trabalhando em profissões de cuidado ou outras profissões sociais⁽¹⁶⁾.

Sabe-se que jovens cuidadores não falam sobre sua situação devido ao receio do estigma ou ruptura

familiar^(4,23). Eles também não falam sobre isso porque responsabilidades de cuidados são parte de sua vida normal, não um trabalho excepcional que os distingue dos outros⁽²⁴⁾. Ex-jovens cuidadores também não falam sobre sua situação passada, muitas vezes nem mesmo com os amigos ou membros da família, pelo mesmo motivo. Um achado significativo deste estudo é que, mesmo com um defasamento temporal, ex-jovens cuidadores frequentemente desconhecem o papel e responsabilidade específicos que tiveram. O despertar dessa consciência muitas vezes ocorreu durante a situação imediata de entrevista, enquanto se falava sobre isso.

Para muitos participantes, a entrevista foi a primeira vez que falaram sobre suas experiências de cuidados. De acordo com a teoria de posicionamento⁽²⁵⁾, isso sugere, em contraste com os cuidadores adultos, que ex-jovens cuidadores não conseguem se reconhecer como tais porque não interagem com outros jovens cuidadores. A falta de conscientização de crianças e adolescentes que cuidam de um familiar doente regularmente, bem como a inexistência de uma definição legal do que constitui um jovem cuidador e o que isso significa no contexto do cuidado familiar, dificulta o processo do indivíduo afetado se reconhecer como um ex-jovem cuidador. Em última análise, isso também fornece uma forte explicação do motivo pelo qual foi particularmente difícil obter acesso ao grupo em estudo.

Limitações

Na época das entrevistas, a maior parte das situações de prestação de cuidados datava aproximadamente 15 anos. Uma amostra mais recente com idade individual máxima de 40 anos provavelmente revelaria resultados diferentes, já que existem argumentos de que crianças apoiando suas famílias eram mais evidentes e socialmente toleradas ou até mesmo desejadas no passado, especialmente em uma geração pós-guerra. A saturação de dados não foi alcançada, pois não houve variação suficiente na amostra. Embora um maior

número de entrevistas não implique necessariamente em maior conhecimento, permite contribuir para uma melhor compreensão de importantes fatores contextuais que podem afetar as ações dos participantes (como histórico familiar, gênero, status socioeconômico). Entretanto, o período de aprovação do estudo exigiu que a coleta de dados cessasse em um tempo predefinido.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa destaca a situação de um grupo oculto em nossa sociedade. Ao focar em ex-jovens cuidadores e na reconstrução de seu passado, pode-se contribuir para o desenvolvimento de ações preventivas para atuais jovens cuidadores e também ajudar a melhorar os programas de jovens cuidadores já existentes. Do ponto de vista do pesquisador, alguns ex-jovens cuidadores ainda necessitam de ajuda. Isso indica a natureza problemática e inapropriada de prestar cuidados durante a infância e adolescência e levanta a necessidade de avaliar a situação de jovens cuidadores atuais, de apoiá-los e aliviá-los em suas vidas diárias. Também indica o direito de identificar jovens cuidadores em seu entorno imediato e a criação de um ambiente respeitoso e não-discriminatório que facilita o processo de revelação de crianças cuidadoras. A pesquisa, apesar de focar em ex-jovens cuidadores enquanto indivíduos, destaca a necessidade de uma visão sistêmica de toda a estrutura familiar e de prestação de serviços de apoio à família. Enfermeiros, enquanto maior grupo de prestadores de cuidado, são muitas vezes o primeiro ponto de contato para famílias necessitadas de apoio. Isso os coloca em uma posição especial para tomar conta do bem-estar dos jovens cuidadores e impedi-los de assumir responsabilidades de cuidados inadequadas.

REFERÊNCIAS

1. Becker S, Aldridge J, Dearden C. Young carers and their families. 1st ed. Oxford: Blackwell Science; 1998.
2. Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the Family: Research and Policy on "Young

Serviços prestadores de cuidados adultos ignoram largamente as necessidades transitórias específicas de adultos jovens, que são também menos propensos a conhecer os seus direitos legais como cuidador. Portanto, a transição dos jovens cuidadores para a vida adulta exige um apoio específico para ajudá-los em seus objetivos educacionais, profissionais e sociais. Várias agências em países como a Grã-Bretanha ou a Austrália introduziram novas políticas de apoio a este grupo de ex-cuidadores durante a última década. Infelizmente, não há quase nenhum desses programas de apoio, não há estruturas específicas de direitos legais, e praticamente nenhuma consciência política ou profissional ainda nos países de língua alemã.

Limitações

Na época das entrevistas, a maior parte das situações de prestação de cuidados datava aproximadamente 15 anos. Uma amostra mais recente com idade individual máxima de 40 anos provavelmente revelaria resultados diferentes, já que existem argumentos de que crianças apoiando suas famílias eram mais evidentes e socialmente toleradas ou até mesmo desejadas no passado, especialmente em uma geração pós-guerra. A saturação de dados não foi alcançada, pois não houve variação suficiente na amostra. Embora um maior número de entrevistas não implique necessariamente em maior conhecimento, permite contribuir para uma melhor compreensão de importantes fatores contextuais que podem afetar as ações dos participantes (como histórico familiar, gênero, status socioeconômico). Entretanto, o período de aprovação do estudo exigiu que a coleta de dados cessasse em um tempo predefinido.

Carers" in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. Glob Soc Policy [Internet]. 2007 [acesso em: 31 dez 2015];7(1):23-50. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1468018107073892>.

3. Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK. The 2004 report. London: Carers UK; 2004.
4. Metzging-Blau S, Schnepf W. Young carers in Germany: to live on as normal as possible - a grounded theory study. BMC Nurs [Internet]. 2008 [acesso em: 31 dez 2015];7:15. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/1472-6955-7-15>.
5. 1. Moore T, McArthur M, Morrow R. Attendance, Achievement and Participation: Young Carers' Experiences of School in Australia. Aust J Educ [Internet]. 2009 [acesso em: 31 dez 2015];53(1):5-18. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/000494410905300102>.
6. Bjorgvinsdottir K, Halldorsdottir S. Silent, invisible and unacknowledged: experiences of young caregivers of single parents diagnosed with multiple sclerosis. Scand J Caring Sci [Internet]. 2013 [acesso em: 31 dez 2015];28(1):38-48. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/scs.12030>.
7. Doran T, Drever F, Whitehead M. Health of young and elderly informal carers: analysis of UK census data. BMJ [Internet]. 2003 [acesso em: 31 dez 2015];327(7428):1388. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.327.7428.1388>.
8. Nagl-Cupal M, Daniel M, Koller MM, Mayer H. Prevalence and effects of caregiving on children. J Adv Nurs [Internet]. 2014 [acesso em: 31 dez 2015];70(10):2314-25. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/jan.12388>.
9. Sieh D, Visser-Meily J, Meijer A. Differential Outcomes of Adolescents with Chronically Ill and Healthy Parents. J Child Fam Stud [Internet]. 2013 [acesso em: 31 dez 2015];22(2):209-18. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1007%2Fs10826-012-9570-8>.
10. Cree VE. Worries and problems of young carers: issues for mental health. Child Fam Soc Work [Internet]. 2003 [acesso em: 31 dez 2015];8(4):301-9. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2206.2003.00292.x>.
11. Hamilton MG, Adamson E. Bounded agency in young carers' lifecourse-stage domains and transitions. J Youth Stud [Internet]. 2013 [acesso em: 31 dez 2015];16(1):101-17. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/13676261.2012.710743>.
12. Becker F, Becker S. Young Adult Carers in the UK. Experiences, Needs and Services for Carers aged 16-24. London: The Princess Royal Trust for Carers; 2008.
13. Dellmann-Jenkins M, Blankemeyer M, Pinkard O. Young Adult Children and Grandchildren in Primary Caregiver Roles to Older Relatives and Their Service Needs. Fam Relat [Internet]. 2000 [acesso em: 31 dez 2015];49(2):177-86. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2000.00177.x>.
14. Dearden C, Becker S. Growing up caring. Vulnerability and transition to adulthood - young carers' experiences. Leicester: Youth Work Press and Joseph Rowntree Foundation; 2000.
15. Shifren K, Kachorek L. Does early caregiving matter? The effects on young caregivers' adult mental health. Int J Behav Dev [Internet]. 2003 [acesso em: 31 dez 2015];27(4):338-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/01650250244000371>.
16. Frank J, Tatum C, Tucker C. On Small Shoulders: Learning from the Experiences of Former Young Carers. Society TCs, editor. London: The Children's Society; 1999.
17. Lackey NR, Gates MF. Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. J Adv Nurs [Internet]. 2001 [acesso em: 31 dez 2015];34(3):320-8. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01761.x>.
18. Corbin JM, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage Publications; 2008.
19. Ume EP, Evans BC. Chaos and Uncertainty: The Post-Caregiving Transition. Geriatr Nurs [Internet]. 2011 [acesso em: 31 dez 2015];32(4):288-93. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gerinurse.2011.06.009>.
20. Larkin M. Life after Caring: The Post-Caring Experiences of Former Carers. Br J Soc Work [Internet]. 2009 [acesso em: 31 dez 2015];39(6):1026-42. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/bjsw/bcn030>.
21. Chen Y-C. Exploration of the Short-Term and Long-Term Effects of Parental Illness on Children's Educational and Behavioral Functioning Using a Large Taiwanese Sample. West J Nurs Res [Internet]. 2014 [acesso em: 31 dez 2015];36(5):664-84. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/0193945913509899>.
22. Richardson AJ. Islington Young Adult Carers Group. Progress report & discussion paper [Internet]. London: Carers Trust; 2007 [acesso em: 31 dez 2015]. Disponível em: <http://static.carers.org/files/islington-yacg-report-3147.pdf>.
23. Trondsen MV. Living with a mentally ill parent: exploring adolescents' experiences and perspectives. Qual Health Res [Internet]. 2012 [acesso em: 31 dez 2015];22(2):174-88. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732311420736>.
24. Smyth C, Blaxland M, Cass B. 'So that's how I found out I was a young carer and that I actually had been a carer most of my life'. Identifying and supporting hidden young carers. J Youth Stud [Internet]. 2011 [acesso em: 31 dez 2015];14(2):145-60. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1080/13676261.2010.506524>.
25. O'Connor DL. Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. J Aging Stud [Internet]. 2007 [acesso em: 31 dez 2015];21(2):165-74. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2006.06.002>.

Recebido: 09/03/2015.

Aceito: 06/05/2015.

Publicado: 31/12/2015.