

Explorando a diversidade do cuidado familiar prestado por jovens cuidadores: protocolo de scoping review

Exploring the diversity of family care provided by young caregivers: scoping review protocol

Explorando la diversidad del cuidado familiar brindado por jóvenes cuidadores: protocolo de revisión de alcance

Gabrieli Patricio Rissi¹, Bianca Machado Cruz Shibukawa², Camila Moraes Garollo Piran³, Roberta Tognollo Borotta Uema⁴, Ieda Harumi Higarashi⁵

Como citar esse artigo. Rissi GP, Shibukawa BMC, Piran CMG, Uema TB, Higarashi IH. Explorando a diversidade do cuidado familiar prestado por jovens cuidadores: protocolo de scoping review. Rev Pró-UniverSUS. 2024; 15(1):119-124.



Resumo

Introdução: Os jovens cuidadores constituem um grupo de cuidadores informais ainda pouco percebidos e estudados. Logo, a pesquisa traçou como objetivo, mapear as evidências científicas sobre os tipos de cuidado familiar prestado por jovens cuidadores em domicílio. **Materiais e método:** Trata-se de um estudo bibliográfico, do tipo Scoping Review, segundo os pressupostos metodológicos apresentado pelo Instituto Joanna Briggs (JBI). A questão norteadora foi definida como: “Quais são as evidências científicas sobre os tipos de cuidado domiciliar prestado por jovens cuidadores?”. Serão incluídos todos os estudos encontrados nos idiomas inglês, espanhol e português, de domínio público e privado, e diferentes abordagens metodológicas. Serão excluídos os estudos que não responderem ao objetivo desta investigação, bem como os duplicados e os que não forem possíveis realizar a recuperação na íntegra. Serão utilizadas 11 bases de dados para o estudo. Os resultados serão apresentados utilizando um diagrama de fluxo, conforme preconiza a JBI. Serão utilizados ainda quadros e tabelas para facilitar a síntese dos registros incluídos na pesquisa. O protocolo desta Scoping Review foi registrado na Open Science Framework. **Resultados esperados:** Espera-se encontrar subsídios para sustentar o desenvolvimento de capacitações profissionais com foco na educação em saúde voltada para a família e, além de esperar melhorias na formação profissional, pretende-se ter embasamento para apoiar a criação de programas governamentais que visem auxiliar os jovens cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores; Criança; Adolescente; Enfermagem.

Abstract

Introduction: Young caregivers constitute a group of informal caregivers that are still poorly understood and studied. Therefore, the research aimed to map the scientific evidence on the types of family care provided by young caregivers at home. **Materials and method:** This is a bibliographic study, of the Scoping Review type, according to the methodological assumptions presented by the Joanna Briggs Institute (JBI). The guiding question was defined as: “What is the scientific evidence on the types of home care provided by young caregivers?”. All studies found in English, Spanish and Portuguese, public and private domain, and different methodological approaches will be included. Studies that do not respond to the objective of this investigation will be excluded, as well as duplicates and those that cannot be recovered in full. 11 databases will be used for the study. The results will be presented using a flow diagram, as recommended by JBI. Charts and tables will also be used to facilitate the synthesis of the records included in the research. The protocol for this Scoping Review has been registered with the Open Science Framework. **Expected results:** It is expected to find subsidies to support the development of professional qualifications focused on family-oriented health education and, in addition to expecting improvements in professional training, it is intended to have a basis to support the creation of government programs that aim to help young caregivers.

Key words: Caregivers; Child; Adolescent; Nursing.

Resumen

Introducción: Los jóvenes cuidadores constituyen un grupo de cuidadores informales que aún son poco comprendidos y estudiados. Por lo tanto, la investigación tuvo como objetivo mapear la evidencia científica sobre los tipos de cuidado familiar que brindan los jóvenes cuidadores en el hogar. **Materiales y método:** Se trata de un estudio bibliográfico, del tipo Scoping Review, según los presupuestos metodológicos presentados por el Instituto Joanna Briggs (JBI). La pregunta orientadora se definió como: “¿Cuál es la evidencia científica sobre los tipos de cuidados domiciliarios que brindan los jóvenes cuidadores?”. Se incluirán todos los estudios que se encuentren en inglés, español y portugués, de dominio público y privado, y diferentes enfoques metodológicos. Serán excluidos los estudios que no respondan al objetivo de esta investigación, así como los duplicados y aquellos que no puedan ser recuperados en su totalidad. Se utilizarán 11 bases de datos para el estudio. Los resultados se presentarán mediante un diagrama de flujo, según lo recomendado por JBI. También se utilizarán cuadros y tablas para facilitar la síntesis de los registros incluidos en la investigación. El protocolo para esta revisión de alcance se ha registrado en Open Science Framework. **Resultados esperados:** Se espera encontrar subsidios para apoyar el desarrollo de cualificaciones profesionales enfocadas en la educación en salud orientada a la familia y, además de esperar mejoras en la formación profesional, se pretende tener una base para apoyar la creación de programas gubernamentales que tengan como objetivo para ayudar a los jóvenes cuidadores.

Palabras clave: Cuidadores; Niño; Adolescente; Enfermería.

Afiliação dos autores:

¹Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil. gabrielirissi@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1702-4004>.

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas, Mato Grosso do Sul, Brasil. bih.cruuz@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7739-7881>.

³Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil. camilagarollo@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9111-9992>.

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil. robertaborotta@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8755-334X>.

⁵Enfermeira. Doutora em Educação. Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4205-6841>.

* E-mail de correspondência: gabrielirissi@gmail.com

Recebido em: 16/05/23 Aceito em: 20/02/24.

Introdução

A convivência com a doença crônica, muitas vezes, pode ser um fator penoso tanto para o portador da enfermidade quanto para o sistema familiar, já que a vida cotidiana precisa ser mantida a despeito dos percalços da doença. O sistema familiar, na maioria das vezes, não está isento da contribuição de crianças e adolescentes, sendo que eles frequentemente podem participar na gestão da vida familiar e, inclusive, assumir parte do cuidado ao portador de doença crônica¹.

Embora as doenças crônicas constituam o fator mais significativo para estabelecer o cuidado informal em menores de idade, torna-se importante mencionar que existem outras condições incapacitantes que formam os pilares para esse fenômeno, tais como deficiências físicas, doenças de impacto mental e utilização de substâncias indevidas².

As crianças e adolescentes que se tornam responsáveis pelo cuidado de adultos e/ou idosos são conhecidos como jovens cuidadores. Existem poucos estudos recentes sobre a temática, logo, a definição vigente é estabelecida por Becker. Segundo este autor, entende-se por jovens cuidadores, crianças e/ou adolescentes que assumem determinada quantidade ou qualidade em cuidados substanciais no próprio âmbito familiar, sendo que as ações realizadas por elas são inesperadas e habitualmente desenvolvidas por adultos³.

Os jovens cuidadores constituem um grupo de cuidadores informais pouco percebidos¹. Estima-se que em torno de 1,4 milhão de jovens cuidadores nos Estados Unidos da América (EUA) permanecem ocultos aos programas e serviços estaduais e nacionais, realizando atividades que incluem desde tarefas domésticas até a administração de medicações^{3,4}. Um estudo realizado na Suíça revelou uma prevalência de 8 a 9% de jovens cuidadores com idade entre 9 e 15 anos⁵.

O Reino Unido também evidenciou dados preocupantes. O último censo sobre jovens cuidadores em 2011 evidenciou um aumento de 20% em relação aos casos registrados em 2001, com 178 mil cuidadores com idade entre 5 e 17 anos^{6,2}.

Os familiares que mais necessitam de cuidados por menores de idade foram identificados como pais, especialmente as mães, além de casos envolvendo irmãos, avós e outros parentes próximos. Com relação ao tempo dedicado a esta função, a carga horária semanal demonstrou ampla variação, abarcando desde algumas horas por semana até mais de 100 horas em situações extremas².

O impacto que ser cuidador informal acarreta para o desempenho de crianças e adolescentes é significativo. Entre os efeitos positivos apontados na literatura, ressalta-se a elevação da autoestima, maturidade e

vínculo familiar, além de construir e consolidar a identidade dos jovens cuidadores e permitir a aquisição de conhecimentos e capacidades para o enfrentamento de situações adversas no decorrer da vida¹.

Por outro lado, o impacto negativo no cotidiano dessa população encontra-se relacionado a três dimensões: física, psicossocial e educacional, já que ela está sujeita à privação do sono; exaustão física e emocional; tristeza, medo e vergonha; isolamento social; distúrbios de humor e personalidade; perda da infância; ausência e *bullying* escolar, além do estresse e pressão familiar presenciados no dia a dia^{1,4,7}.

Por se tratar de uma condição com etiologia frequentemente socioeconômica, torna-se fundamental a criação de serviços comunitários que ofereçam estrutura de apoio aos jovens cuidadores, possibilitando aos mesmos, a criação de uma identidade própria, de maneira que estes tenham voz frente aos diferentes setores da sociedade⁶. Tal abordagem inclui, além da identificação destes casos, a oferta de informação e apoio às famílias que possuem indivíduos dependentes de cuidado e, sobretudo, aos cuidadores menores de idade.

Considerando este cenário assistencial, a enfermagem ocupa papel de destaque, enquanto mediadora do cuidado em saúde no âmbito da Atenção Primária em Saúde (APS), bem como na coordenação das ações direcionadas aos usuários com condições crônicas ou permanentes e seus familiares cuidadores. Ainda que a temática seja pouco investigada e percebida na área da saúde, torna-se necessário examinar estes contextos peculiares e expandir os horizontes da atividade assistencial, a fim de encontrar soluções para um problema real, porém ainda ocultado em nossa sociedade.

Diante desse contexto, destaca-se que os jovens cuidadores, apesar de representar uma população escondida e pouco explorada, são pessoas reais que carecem de cuidados e informações, os quais podem ser atendidos com a ajuda de profissionais de saúde capacitados e comprometidos com o acompanhamento das famílias que possuem seu cotidiano modificado com as demandas advindas de doenças incapacitantes. Assim, objetivou-se mapear as evidências científicas sobre os tipos de cuidado familiar prestado por jovens cuidadores em domicílio.

Método

Trata-se de um estudo bibliográfico, do tipo *Scoping Review*, segundo os pressupostos metodológicos apresentado pelo Instituto Joanna Briggs (JBI)⁸, o qual seguirá as diretrizes do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR)⁹. Este método pode

ser utilizado com as finalidades de explorar, expandir, estruturar e esclarecer as principais evidências que fornecem suporte a um determinado campo de pesquisa⁸.

Critérios de elegibilidade

Serão incluídos todos os estudos encontrados nos idiomas inglês, espanhol e português; com abordagem quantitativa, qualitativa e quantiquantitativa; estudos primários; revisões sistemáticas, metanálises e/ou metanálises; livros e guidelines, publicados ou disponibilizados até abril de 2023, sem recorte temporal a fim de expandir os resultados. Serão excluídos os estudos que não responderem ao objetivo desta investigação, que retratavam o cuidado por jovens de forma remunerada, bem como os duplicados e os que não foram possíveis de realizar a recuperação na íntegra.

A questão de pesquisa foi construída com base na estratégia do acrônimo *Population, Concept e Context (PCC)*¹⁰, o qual foi detalhado no Quadro 1.

Ressalta-se que, consideraram-se como jovens cuidadores os indivíduos menores de 18 anos que são responsáveis por prestar cuidados, assistência ou apoio, físico e/ou emocional, para um membro da família que se encontra debilitado ou incapaz de realizar o autocuidado^{3,11}.

A tipologia do cuidado, considerada neste estudo, foi definida com base na classificação de cuidadores familiares¹². Assim, considerou-se quatro categorias, sendo elas: Assistência em Saúde; Auxílio nas Atividades Diárias e Responsabilização em Saúde; Assistência Doméstica; e Assistência Socioemocional.

A assistência em saúde representa a maioria das atividades que o ato de cuidar exige, por exemplo,

o auxílio na manutenção do asseio e higiene pessoal, a assessoria na alimentação, entre outros, a qual é equivalente aos cuidadores primários. O auxílio nas atividades diárias e responsabilização em saúde corresponde à colaboração nas atividades de assistência em saúde e à participação na tomada de decisões sobre a saúde do indivíduo dependente de cuidado, sendo representado pelos cuidadores secundários.

Por sua vez, a assistência doméstica é retratada pela organização e manutenção do lar, sendo representada pelas atividades exercidas pelos cuidadores terciários. Já a assistência socioemocional diz respeito aos indivíduos que procuram atender as necessidades sociais e emocionais do indivíduo dependente de cuidado, sendo equiparada aos cuidadores auxiliares.

Estratégia de busca e fontes de informação

Um estudo piloto em pares foi executado nas bases de dados PUBMED e Science Direct, a fim de identificar os descritores controlados e não-controlados que melhor representassem a temática, com o intuito de expandir os resultados e obter estudos mais assertivos que fossem ao encontro do objetivo proposto.

Dessa forma, inicialmente a busca acontecerá com os seguintes descritores não controlados: Atenção Domiciliar (*Home care*), Jovens Cuidadores (*Young caregivers OR Young carer*), Comportamento de Cuidado (*Caring behavior*) e Cuidado informal (*Informal care*). Ademais, também serão incluídos nas chaves de busca os seguintes descritores controlados, presentes nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs) e no *Medical Subject Headings (MeSH)*: Cuidadores (*Caregivers*), Criança (*Child*), Adolescente (*Adolescent*) e Assistência Domiciliar (*Home Nursing*).

Quadro 1. Critérios de Elegibilidade. Maringá, PR, 2023.

Critérios de inclusão	
População	Jovens cuidadores menores de 18 anos.
Conceito	Tipos de cuidado prestado por jovens cuidadores.
Contexto	Ambiente domiciliar.
Questão norteadora	Quais são as evidências científicas sobre os tipos de cuidado domiciliar prestado por jovens cuidadores?

Fonte. Pesquisa dos Autores (2024).

Ressalta-se também que os DeCs serão utilizados para as bases de dados em português e que os descritores do MeSH serão usados para as bases de dados em língua inglesa. Ademais, será empregado os termos booleanos AND e OR para auxiliar as buscas nas bases de dados.

A partir disso, elaboraram-se duas estratégias de busca, as quais foram inseridas em cada uma das bases de dados que serão investigadas, resultando em dados preliminares sobre a quantidade de registros encontrados, conforme demonstrado no Quadro 2.

Seleção dos estudos

Sabe-se que a estratégia de pesquisa utilizada na *scoping review* comporta três etapas. A primeira etapa é empregada para uma busca limitada com pelo menos dois bancos de dados, com o intuito de levantar palavras-chave e descritores que serão empregados na segunda etapa. O segundo passo contempla uma pesquisa mais abrangente, aplicando todas as palavras-chave identificadas nos artigos selecionados da primeira etapa e nos demais bancos de dados incluídos no estudo. A terceira e última etapa da coleta de dados utiliza a busca nas referências dos artigos selecionados por meio de fontes adicionais¹⁰.

Evidencia-se que em todas as etapas serão

analisados o título, resumo e descritores de cada artigo e, àqueles que responderem à questão norteadora, serão lidos na íntegra e terão suas referências analisadas, concretizando o terceiro passo¹⁰. Todo o processo será conduzido por dois pareceristas e em caso de divergência um terceiro parecerista será acionado para a decisão de inclusão ou exclusão do estudo.

Extração dos dados

Para extração dos dados que irão compor os resultados desta pesquisa, será utilizado uma ferramenta de extração de dados (Quadro 3) baseada nas recomendações sugeridas pela JBI⁸.

Os registros serão analisados com a finalidade de encontrar detalhes a respeito do contexto no qual o jovem cuidador está inserido, sobre a faixa etária do mesmo e referente a tipologia do cuidado destinado aos familiares. Ademais, também serão identificados a base de dados em que o estudo está disponibilizado, o país e o ano de publicação, além do título, objetivo e percurso metodológico. Destaca-se que a ferramenta desenvolvida para a extração dos dados pode sofrer alterações se houver necessidade durante o processo de análise dos registros. Para o armazenamento e organização dos artigos, será empregado um gerenciador de referências.

Quadro 2. Estratégias de busca e bases de dados. Maringá, PR, 2023 (pesquisa realizada em 06 de abril de 2023).

Estratégia de busca/ Base de dados	((“Home Care”) AND (“Young caregivers” OR “Young carer”) AND (“Caring Behavior” OR “Informal care”))	((Caregivers) AND (Child OR Adolescent OR “Young caregivers”) AND (“Home Nursing”))
Scopus	49	1423
Web of Science	0	38
Science Direct	17	455
PUBMED	0	672
SCIELO	0	0
EMBASE	0	1798
ASSIA	0	0
Open Grey	116	15
Cybertesis	0	0
MedRxiv	367	734
PsycINFO	3	265
Total	552	5400

Fonte. Pesquisa dos Autores (2024).

Quadro 3. Ferramenta de extração dos dados. Maringá, PR, 2023.

Informações do estudo	Resultados
Número de identificação do estudo:	
Base de dados encontrada:	
Autores:	
Ano de publicação:	
País de publicação:	
Título do registro:	
Tipo de estudo/metodologia:	
Amostra (n):	
Objetivo primário:	
Contexto do familiar cuidado:	
Faixa etária do jovem cuidador:	
Tipologia/categoria do cuidado:	

Fonte. Pesquisa dos Autores (2024).

Análise dos dados e apresentação dos resultados

A análise dos dados acontecerá com o intuito de responder à questão norteadora, coadunando com o objetivo proposto. Os resultados serão construídos de acordo com as orientações do checklist do PRISMA-ScR⁹ e serão apresentados utilizando um diagrama de fluxo, conforme preconiza a JBI⁸. Serão utilizados ainda quadros e tabelas para facilitar a síntese dos registros incluídos na pesquisa.

O protocolo desta *Scoping Review* foi registrado na *Open Science Framework* (OSF), sob registro 10.17605/OSF.IO/432QE. Destaca-se, ainda, que o estudo dispensou apreciação ética por envolver apenas aspectos bibliográficos.

Resultados Esperados

Ao identificar quem são os jovens cuidadores e compreender como acontece o cuidado domiciliar aos indivíduos incapacitados, espera-se encontrar subsídios para sustentar o desenvolvimento de capacitações profissionais com foco na educação em saúde voltada

para a família e, além de esperar melhorias na formação profissional, pretende-se ter embasamento para apoiar a criação de programas governamentais que visem auxiliar os jovens cuidadores.

Dessa forma, a expectativa na resolução da problemática proposta vem ao encontro das necessidades de saúde das famílias envolvidas, sobretudo ao considerar que faz parte dos interesses da Estratégia Saúde da Família, dentro da APS, o fortalecimento da comunicação com os familiares, bem como a adequação das ações realizadas pelos cuidadores informais, visto que impacta diretamente na qualidade de vida do núcleo familiar e dos serviços de saúde.

Referências

1. Metzging S, Ostermann T, Robens S, Galatsch M. The prevalence of young carers – a standardised survey amongst school students (KiFam-study). *Scand. J. Caring Sci.* 2020; 34 (2): 501-513, 2020. Jun. 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31657036/>.
2. Dharampal R, Ani C. The emotional and mental health needs of young carers: what psychiatry can do. *JBPpsych Bull.* 2020; 44(3):112-120, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31739811/>.
3. Becker S. Global Perspectives on Children's Unpaid Caregiving in the

Family. *Glob Soc Policy*. 2007; 7(1):3-50. <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1468018107073892>.

4. Kavanaugh MS, Howard M, Fee D, Barkhaus PE. US data on children and youth caregivers in amyotrophic lateral sclerosis. *Neurology*. 2020; 94 (14): 1-8. <https://n.neurology.org/content/94/14/e1452>.

5. Leu A, Wepf H, Sempik J, Nagl-Cupal M, Becker S, Jung C, et al. Caring in mind? Professionals' awareness of young carers and young adult carers in Switzerland. *Health Soc Care Community*. 2020; 28: 2390–2398. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32662145/>.

6. Spatuzzi R, Giuliotti MV, Ricciuti M, Merico F, Romito F, Sprung G, et al. Young carer awareness, identification and referral. *Br J Community Nurs*. 2017; 22 (8): 398-406, 2017. <https://www.magonlineibrary.com/doi/abs/10.12968/bjcn.2017.22.8.398?journalCode=bjcn>.

7. Austin L. Children as Caregivers. 2020. <https://caregiver.com/articles/children-as-caregivers/>.

8. Joanna Briggs Institute (JBI). Scoping reviews - Joanna Briggs 2019. [Internet]. Australia: JBI; 2019. <https://wiki.joannabriggs.org/pages/viewpage.action?pageId=3178748>.

9. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018. <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M18-0850>.

10. Peters MDJ, Godfrey C, Mcinerney P, Khalil H, Larsen P, Marnie C, et al. Best practice guidance and reporting items for the development of scoping review protocols. *JBI Evidence Synthesis*. 2022; 20(4): 953-968. Doi: 10.11124/JBIES-21-00242.

11. Robison OMEF, Inglis G, Egan J. The health, well-being and future opportunities of young carers: a population approach. *Public Health*. 2020; 185: 139-143, 2020. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32622221/#:~:text=%20Results%3A%20Almost%20one%20in%20eight,entering%20further%20or%20higher%20education>.

12. Santini S, Socci M, D'Amen B, Di Rosa M, Casu G, Hlebec V. 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 Public Health*. 2020; 17(18):6593. doi: 10.3390/ijerph17186593.