

Niños como cuidadores: revisión integrativa

Ana Sofia Filipe Marote¹

Carla Andreia Pinto²

Marlene da Rocha Vieira³

Maria do Céu Aguiar Barbiéri-Figueiredo⁴

Pedro Miguel Nunes Pedrosa⁵

Objetivo: realizar una revisión bibliográfica integrativa del tema "Niños como Cuidadores". Se Trata de un tema emergente en la prestación de atenciones de salud, que sin embargo se mantiene poco visible en la literatura. Metodología: se basó en una investigación sobre nueve bases de datos de artículos científicos, utilizándose como descriptores: child, young, caregivers, lay carer y nursing role, así como los correspondientes en portugués. Fueron analizados 21 artículos. Resultados: fueron organizados en seis categorías - factores que motivan el niño a asumir el papel de cuidador; características de esos niños; tareas desempeñadas; tiempo pasado a cuidar; consecuencias de la prestación de atenciones y papel del enfermero junto de esos niños y sus familias. Conclusión: los niños como cuidadores son un foco de atención relevante para la práctica de enfermería, representando ese tema una oportunidad de averiguación en los países de idioma portugués, ya que no fue encontrado cualquier artículo en portugués sobre el mismo. Además, con éste primer estudio en idioma portugués, se inicia un trabajo de creación bibliográfica que permita la sensibilización para el tema y la identificación de las respuestas a dar a las familias envueltas, de acuerdo con sus necesidades.

Descriptores: Niños; Adolescentes; Cuidadores; Atención de Enfermería.

¹ Enfermera, Four Seasons Health Care, Derry, Irlanda.

² Enfermera, Hospital Gérontologique et Médico Social de Plaisir Grignon, Francia.

³ Enfermera, Securilabor – Centro de Segurança Médico Laboral, Portugal.

⁴ PhD, Profesor, Escola Superior de Enfermagem do Porto, Portugal. ⁵ Enfermero, Hospital da Santa Maria, Portugal.

Correspondencia:

Carla Andreia Pinto

Hospital Gerontológico e Médico-Social de Plaisir-Grignon

2 Rue de la Gare nº: 201

78370, Plaisir, França

E-mail: carla.pinto.enf@gmail.com

Crianças como cuidadoras: revisão integrativa

Objetivo: realizar uma revisão bibliográfica integrativa do tema □Crianças como Cuidadoras□. Trata-se de tema emergente na prestação de cuidados de saúde que, contudo, se mantém pouco visível na literatura. Metodologia: baseou-se numa pesquisa sobre nove bases de dados de artigos científicos, utilizando-se como descritores: child, young, caregivers, lay carer and nursing role, bem como os correspondentes em português. Foram analisados 21 artigos. Resultados: foram organizados em seis categorias: fatores que motivam a criança a assumir o papel de cuidadora; características dessas crianças; tarefas desempenhadas; tempo passado a cuidar; consequências da prestação de cuidados e papel do enfermeiro em relação a essas crianças e suas famílias. Conclusão: as crianças como cuidadoras são um foco de atenção relevante para a prática de enfermagem, representando esse tema uma oportunidade de investigação nos países de língua portuguesa, já que não foi encontrado qualquer artigo em português sobre o mesmo. Além disso, com este primeiro estudo em língua portuguesa, inicia-se um trabalho de criação bibliográfica que permita a sensibilização para o tema e a identificação das respostas a dar às famílias envolvidas, de acordo com as suas necessidades.

Descritores: Crianças; Adolescentes; Cuidadores; Cuidados de Enfermagem.

Children as carers: an integrative review

Objective: to undertake an integrative literature review on the issue of "Children as carers". This is an emerging topic in the provision of health care, but nevertheless has a low profile in the literature. Methodology: this study was based in a survey of nine databases of scientific articles, using as descriptor: child, young, caregivers, lay carer and nursing role, as well as the corresponding terms in Portuguese. 21 articles were analyzed. Results: these were organized into six categories - factors which motivate the child to take on the role of caregiver; these children's characteristics; tasks performed; time spent in caring; consequences of providing care and the role of the nurse in partnership with these children and their families. Conclusion: the children as carers are a focus of attention relevant to nursing practice, this issue representing an opportunity for investigation in Portuguese-speaking countries, as no article was found on the subject in Portuguese. In addition, with this first study in Portuguese, a work of the creation of a bibliography is begun, allowing an awareness of the issue and the identification of ways to respond to the families involved, in line with their needs.

Descriptors: Child; Adolescent; Caregivers; Nursing Care.

Introducción

El concepto de niños cuidadores es reciente y puede ser definido como niños y adolescentes hasta 18 años, que prestan atenciones de manera significativa y regular, en las actividades de vida diaria, para familiares u otros que viven en la misma casa y que necesitan auxilio debido a la enfermedad crónica o prolongada, física o mental, dependencia asociada a la edad u otras condiciones. Estos niños asumen una determinada responsabilidad que, por lo menos en las sociedades occidentales, normalmente no se destina a los mismos⁽¹⁻⁴⁾. Este tipo de atenciones puede incluir un o más de los siguientes componentes: atenciones personales, atenciones de salud, gestión del domicilio, supervisión, conductas referentes a la salida del ambiente hospitalario y soporte emocional. Los niños pueden prestar atenciones directa o indirectamente y, el

hecho de que asuman las responsabilidades de salud de un adulto, por sí solo ya engloba el ámbito del cuidar⁽³⁻⁵⁾. Se vuelve importante referir que asumirlo de este papel está íntimamente relacionado con el contexto demográfico y sociocultural de las poblaciones⁽⁵⁻⁶⁾.

Tradicionalmente, los niños y jóvenes son educados a participar en las tareas domésticas⁽¹⁾. Hace quince años, el Reino Unido fue pionero en el reconocimiento legal de la existencia de niños cuidadores. Actualmente, más allá del Reino Unido, Australia y Estados Unidos de América (EEUU) siguen sus pasos⁽²⁾.

El conocimiento sobre niños cuidadores es extremadamente limitado. En el Reino Unido, en 2001, se identificaron 175.000 niños cuidadores, representando 2,1% del total de niños^(2,7). Ya en Australia, en 2003,

fueron identificadas 169.900 niños cuidadores, 3,6% del total de los niños y, para el año de 2005, se estimó que en EEUU existían 1,3 a 1,4 millones de niños cuidadores de ocho a dieciocho años de edad, siendo 3,2% del total de la población⁽⁶⁾.

Esta investigación objetivó realizar una revisión integrativa de estudios relativos a niños como cuidadores e identificar el papel desempeñado por los enfermeros junto de esos.

La revisión integrativa de la literatura se presenta como método de investigación que permite la incorporación de las evidencias en la práctica clínica, teniendo como finalidad reunir y sintetizar los resultados de diversas investigaciones sobre un determinado tema de manera sistemática y ordenada, aportando para la profundización del conocimiento sobre el tema investigado. De esta manera para construcción de esta revisión integrativa se recorrieron algunas etapas, como la constitución de objetivos, determinación de criterios de inclusión y exclusión de artículos, clarificación de las informaciones a destacar de los artículos seleccionados y analizados, análisis de los resultados, presentación y discusión de los resultados, y por fin presentación de las conclusiones logradas en esta revisión⁽⁸⁾.

Formulación de la cuestión

Esta revisión objetivó contestar a las siguientes cuestiones: ¿Cómo se caracterizan los niños cuidadores y cuál el papel del enfermero frente a las necesidades manifestadas por los mismos en atenciones de enfermería?

Método

Método de localización y selección de los estudios

Fue hecha una revisión de la literatura en dos momentos de recoja de información, un primer momento de Febrero a Mayo de 2010 y un segundo momento de Octubre a Diciembre del mismo año. En este último momento, recurrimos a una nueva investigación para el perfeccionamiento y actualización de la información ya encontrada.

Se realizó la investigación electrónica en las siguientes bases de datos: portal *b-on*; en la MEDLINE (EBSCO); en la CINAHL (EBSCO); en la Medic Latina (EBSCO); en la Psychology & Behavioral Sciences Collection (EBSCO); en la Academic Search (EBSCO); en la Cochrane database of systematic reviews (EBSCO); SciELO y ADOLEC. Esta investigación se extendió a diferentes tipos de artículos científicos, dando preferencia a los artículos publicados en un período igual o inferior a 10 años. Sin embargo, no pudimos olvidar algunos artículos encontrados con más de 10 años de publicación, una vez que éstos fueron la base de los nuevos artículos encontrados teniendo información relevante relativamente al tema en estudio.

La investigación de literatura sobre esta temática en idioma portugués no devolvió cualquier resultado. La investigación fue entonces realizada con los descriptores en inglés, *Child; young; caregivers; lay carer y nursing role*, tal como puede ser visualizada en la Figura 1, siendo considerados para análisis todos los artículos que contenían estas palabras-clave en un o más de sus campos.

Conjugación Boleana	Todos los campos	Campo asunto	Campo título
Child or young and caregivers or lay carer and nursing role	EBSCO: 14 B-On:144 SciELO: 0 ADOLEC: 0	EBSCO: 0 B-On:38 SciELO: 0 ADOLEC: 0	EBSCO: 0 B-On:30 SciELO:0 ADOLEC: 0
Child or young and caregivers or lay carer and nursing	EBSCO:662 B-On:189 SciELO: 0 ADOLEC: 70	EBSCO:0 B-On:61 SciELO:0 ADOLEC: 0	EBSCO:1 B-On:31 SciELO:0 ADOLEC:0
Child or young and caregivers or lay carer	EBSCO:4978 B-On:147 SciELO:10 ADOLEC: 523	EBSCO:0 B-On:90 SciELO:9 ADOLEC: 0	EBSCO:56 B-On:61 SciELO:0 ADOLEC: 5

Figura 1 - Descriptores de investigación y número de artículos logrados

Para evitar áreas de silencio, recurrimos a una investigación inversa. Ése es un método de selección de documentos desde la bibliografía de los estudios primarios, donde buscamos artículos que esos mismos estudios

utilizaron remitiendo entonces para una investigación de literatura que no se encuentra disponible desde bases de datos científicos⁽⁸⁾.

En la selección de las publicaciones, fueron incluidos los estudios que, por el análisis de los resúmenes, correspondían a los siguientes criterios de inclusión: estudiar niños de hasta 18 años que prestaban o prestan atenciones, estudiar adultos que fueron niños prestadoras de atenciones, estudiar la conexión entre la prestación de atenciones por niños y la salud. Sin embargo, fueron encontrados algunos estudios que, correspondiendo a todos los criterios de inclusión, identificaban los 19 años como límite de edad de los niños cuidadores. Delante esos artículos fueron hechos su análisis siendo utilizados apenas los resultados y conclusiones de esos estudios que se aplican a niños hasta 18 años.

Siempre que el título y el resumen de los estudios no fueron aclaradores, procedemos a la lectura del artículo en la íntegra para no correr el riesgo de dejar estudios importantes fuera de la revisión.

Después de la selección de los estudios a analizar y habiendo adoptado los criterios de inclusión pasamos a la fase del proceso de revisión, en que un total de 21 documentos localizados fue sujeto la evaluación crítica.

Procedimientos para recogida de datos y la evaluación crítica de los estudios

En el análisis de la calidad de los estudios primarios fueron consideradas la fecha y la estructura de publicación, en lo que se refiere a objetivos de estudio, metodología, resultados y conclusiones logradas en cada un de aquéllos. Para eso, fue creada una planilla, en el programa *Microsoft Excel 2007*, siendo que la extracción de las informaciones y su registro en la planilla fueron realizados por dos evaluadores independientes.

La decisión sobre la pertinencia de los documentos seleccionados para el análisis dependió, aun, de la clareza y consistencia científica, con que, en el contenido de cada texto, fueron descritos los datos referentes la metodología, participantes y resultados.

Resultados

La Figura 2 permite una lectura comparativa entre las informaciones recogidas en cada una de las fuentes, que fueron consideradas pertinentes e incluidas en el estudio, presentadas por orden cronológico.

Autor(es), año y país de la publicación	Tipo de estudio	Población estudiada	Aspectos abordados
Aldridge & Becker (1993) Reino Unido ⁽⁹⁾	Estudio cualitativo	15 niños cuidadores de Nottinghamshire y equipo multidisciplinar de apoyo (salud; social y voluntarios).	Caracterización de los niños; Soporte formal e informal a estos cuidadores; Efectos de la prestación de atenciones; Necesidades expresas; Relación con los profesionales de salud.
Aldridge & Becker (1994) Reino Unido ⁽¹⁰⁾	Estudio cualitativo	10 padres de niños cuidadores.	Redes de apoyo formales e informales; Efectos de la prestación de atenciones en los niños; Las relaciones del cuidar; Las necesidades de los padres y de los niños; Derechos y responsabilidades de los niños.
Becker (1995) Reino Unido ⁽¹¹⁾	Compilación de artículos de revisión de literatura	5 artículos relativos a la temática, realizados en diferentes países de Europa.	Caracterización de los niños; perspectiva de los niños cuidadores; Los efectos de las atenciones; La perspectiva de los padres: las fuerzas legislativas; Los derechos de los niños; Respuestas a las necesidades de los niños; Responsabilidades de los profesionales; soporte profesional y servicios sociales.
Gays (2000) Australía ⁽³⁾	Estudio cuantitativo	Número no definido de niños cuidadores de escuelas secundarias y colegios australianos.	Caracterización de los niños; Quien cuiden; Que patologías tienen los miembros de las atenciones; Que atenciones prestan; Que tareas le gustaba ver desarrolladas/apoyadas.
Lackey & Gates (2001) EUA ⁽¹²⁾	Estudio cuantitativo retrospectivo	51 adultos entre los 19 y 68 que fueron cuidadores (entre los 3-18 años) de familiares con enfermedad crónica.	Actividades de cuidar; Ventajas y desventajas en el cuidar; Tareas que gustaban y no se gustaba; Efecto de cuidar en la escuela, amigos y ocio; Papel del enfermero.
Frank (2002) Londres ⁽¹³⁾	Compilación de artículos de revisión de literatura	7 artículos de revisión de literatura, cada un dedicado a una temática relacionada con niños cuidadores	Contextualización; Necesidades y cuestiones de los niños; El cambio de experiencias de los niños cuidadores; La evaluación de la prestación de atenciones por niños; servicios de apoyo efectivo.

La figura 2 continúa en la próxima pantalla

Autor(es), año y país de la publicación	Tipo de estudio	Población estudiada	Aspectos abordados
Banks, Gallagher, Hill & Riddell. (2002) Reino Unido ⁽¹⁴⁾	Revisión de la literatura	Número no definido de artículos publicados por instituciones de apoyo a niños cuidadores, de cuestionarios aplicados en instituciones de seguridad y salud locales, así como instituciones de apoyo de voluntarios a estos niños del Reino Unido.	Papel de las autoridades (asistentes sociales, maestros, enfermeros); Definición y caracterización de niños cuidadores; Cuales sus necesidades; Servicios de apoyo.
Thomas, Stainton, Jackson, Cheung, Doubtfir & Webb (2003) Reino Unido ⁽¹⁵⁾	Estudio cualitativo	27 jóvenes cuidadores con edades entre los 9 y los 18 años que cuidan de padres enfermos, alcohólicos y con deficiencia mental o de hermanos con deficiencia o problemas comportamentales.	Caracterización de los niños y sus necesidades; Inversión de papeles en la familia; Sus experiencias y perspectivas para el porvenir; La falta de apoyo y de concienciación de los profesionales de educación, salud y sociales; Importancia de la averiguación.
Dearden & Becker (2004) Reino Unido ⁽¹⁶⁾	Revisión de la literatura	2 informes de actividades de 82 proyectos desarrollados con niños cuidadores entre 1995 y 1997 en el Reino Unido.	Caracterización del niño cuidador y del objetivo de atenciones: datos estadísticos; Tipos de atenciones que prestan; Problemas de salud de las personas con necesidades de atenciones; Tiempo despendido en la prestación de atenciones; Impactos educacionales; Evaluación de los niños cuidadores.
Robson; Ansell; Huber; Gould & Young (2006) Reino Unido ⁽⁵⁾	Revisión sistemática	Meta síntesis de 3 estudios con vertientes cualitativas y cuantitativas, con niños que cuidan a familiares con HIV en África subsariana.	Tareas que niños cuidadores realizan; Impacto positivo y negativo de cuidar a adultos.
Siskowski (2006) EUA ⁽⁴⁾	Estudio cuantitativo descriptivo	12.681 alumnos de escuelas públicas con edades entre los 6 y 12 años, en Palm Beach County.	Influencia de la prestación de atenciones en el rendimiento escolar; Papel de la enfermería en esta área.
Earley, Cushway, & Cassidy (2007) Irlanda ⁽¹⁷⁾	Estudio cualitativo	Número no definido de niños cuidadores entre los 10 y los 16 años que cuidan a familiares con SIDA, enfermedad mental, problemas con alcohol o drogas.	Impacto de la prestación de atenciones en el niño.
Evans & Becker (2007) Reino Unido ⁽¹⁸⁾	Estudio cualitativo	Número no definido de niños cuidadores de adultos en el Reino Unido y en la Tanzania que cuidaban a familiares con HIV y sus familiares.	Caracterización de los niños y de las atenciones prestadas; Impacto del HIV/SIDA en las familias y niños; Consecuencias en el bienestar emocional, salud física y desarrollo personal del niño debido a la prestación de atenciones; Impacto en las relaciones familiares, educación y comunidad; Apoyo formal e informal; Necesidad de reconocimiento de las responsabilidades de los niños y ajustar las políticas vigentes.
Metzing, Schnepf, Hubner & Bucher (2007) Alemania ⁽¹⁹⁾	Estudio cualitativo	34 familias con familiar portador de enfermedad crónica (física y psicológica) en Alemania, teniendo como foco los 41 niños cuidadores con edad entre 4,5 y 19 años.	Caracterización de los niños; Distribución de tareas en la familia; Tipo de tareas realizadas; Quien preste las atenciones; Factores internos que interfieren en la prestación de atenciones o en la busca de los mismos; Soporte informal y formal.
Warren, (2007) Reino Unido ⁽¹⁾	Estudio cualitativo	390 niños y jóvenes entre los 9 y 18 años	Tareas desempeñadas; Papel del enfermero.
Becker (2007) Reino Unido ⁽⁶⁾	Revisión de la literatura	Número no definido de artículos sobre niños cuidadores publicados en el Reino Unido, Australia, USA y Sub-Saharan África	Definición de niños cuidadores; Análisis de esta realidad: Caracterización de los niños; que atenciones prestan; consecuencias positivas y negativas; Factores que motivan a asumir este papel; Comparación de esta realidad con diferentes países; Mensaje a los profesionales de salud.
Aldridge (2008) Reino Unido ⁽²⁰⁾	Revisión de la literatura	Número no definido de artículos sobre niños cuidadores de padres con enfermedad mental grave.	Las contradicciones de prestación de atenciones; Comprensión del niño de la enfermedad mental; Ocupación de los niños por los atenciones y no por las bromas; Importancia de la vida del niño como niño.

La figura 2 continúa en la próxima pantalla

Autor(es), año y país de la publicación	Tipo de estudio	Población estudiada	Aspectos abordados
Becker; Becker (2008) Reino Unido ⁽²⁾	Compilación de artículos de revisión de la literatura	19 artículos, siendo que apenas 12 de éstos fueron analizados pues los restantes decían respecto los jóvenes cuidadores con más de 18 años.	Legislación; Datos Estáticos y Características; Factores que motivan los niños a asumir el papel de cuidador; Responsabilidad y tareas en el cuidar; Consecuencias negativas y positivas del cuidar; Necesidades de los niños cuidadores; Norma de recomendación para identificar los niños cuidadores.
Gray; Robison; Seddon (2008) Reino Unido ⁽²¹⁾	Estudio cualitativo	Número no definido de profesionales de salud y apoyos sociales.	Visión de los profesionales acerca de las necesidades de los niños que prestan atenciones a adultos con problemas psiquiátricos; Percepción de los niños cuidadores sobre el aislamiento; Oportunidades restringidas y estigma; Miedos relacionados con la protección de menores y separación de familias; Ejemplos de buenas prácticas de los profesionales sobre la cual deben apostar.
Metzing & Schnepf (2008) Alemania ⁽²²⁾	Estudio cualitativo	41 niños cuidadores y 41 padres de esos niños.	Caracterización de los niños; Las experiencias vividas por los niños y sus necesidades; Construcción de un modelo de las experiencias y reconstrucción de la familia para la realización de las atenciones.
Obadina (2010) Reino Unido ⁽⁷⁾	Revisión de la literatura	Número no definido de artículos sobre niños que prestan atenciones a adultos con enfermedad mental en el Reino Unido. Número de artículos analizados no definido por la autora.	Caracterización de los niños: datos estadísticos; Impacto de las atenciones en los niños; Papel de los enfermeros.

Figura 2 - Estudios seleccionados sobre niños cuidadores y su impacto en la prestación de atenciones de salud

Como manera de organizar el vasto contenido presentado en los artículos incluidos en el estudio, recurrimos a su organización por medio de análisis crítico y cualitativo, sistematizándolo en los siguientes temas que emergieron de su lectura integrada y que son presentados, a continuación.

Tema 1 - Factores que motivan el niño a asumir el papel de cuidador

La cantidad de niños que asumen el papel de cuidadores está aumentando. En los países occidentales, factores como la elevada superioridad de familias monoparentales, el aumento de la esperanza media de vida y la inclinación de los adultos adquieran enfermedades crónicas más temprano, llevan los investigadores a concluir que muchas veces el niño asume el papel de cuidador por ser el único elemento de la familia disponible⁽⁴⁾, visto que muchas familias demuestran aun dificultad en aceptar personas fuera del contexto familiar para prestar atenciones⁽¹⁰⁾.

La situación de cuidar por parte de niños, debido a su complejidad, apenas puede ser entendida si tenemos en cuenta los siguientes factores: escasos recursos materiales y financieros, la naturaleza y extensión de la enfermedad/deficiencia, el concepto de familia y valores familiares, las expectativas/creencias, la estructura y dinámica de

relación familiar, ausencia de otra persona para asumir el papel de cuidador, afiliación étnica y cultural, la edad y su género, que inevitablemente tendrán influencia en la prestación de atenciones^(1-2,6,19).

Más allá de los ya referidos, otros factores aumentan la probabilidad de los niños presten atenciones, entre éstos: familias desagregadas, condiciones habitacionales precarias, hermanos adolescentes y familias ensanchadas. Todos estos factores sugieren que la co-residencia o proximidad es un factor común para todos los niños que prestan atenciones⁽¹⁶⁾. Las evidencias son escasas sobre cual el factor con más preponderancia en la asunción de este papel, aunque varios estudios apunten la pobreza y bajo rendimiento económico con gran relevancia^(2,16).

Tema 2 - Características de esos niños

La literatura trae evidencia que los niños cuidadores tienen una media de 12 años de edad, siendo la mayoría del sexo femenino⁽⁵⁾.

La adquisición del papel de cuidador por los niños, en contraste con los cuidadores adultos, está menos relacionada con calidades tradicionales, estando relacionada a una cuestión de necesidad de que éstos presten los atenciones debido a que falta de otro miembro de la familia que lo pueda prestar⁽²⁾. Cerca del 12% de los niños cuidadores prestan atenciones a más que una

persona y 21% no reciben cualquier soporte social y del sistema de salud⁽⁶⁾.

Los niños cuidadores son difíciles de identificar debido a su silencio. Ese silencio resulta muchas veces del miedo y estigma, miedo por ejemplo de, al relacionarse con los profesionales de salud puedan quedarse separados de sus familiares. Es sorprendente la falta de soporte y auxilio a los niños cuidadores por parte de la familia, amigos y vecinos^(9,15-16).

Se realizan, aun, los resultados logrados que indican cuatro grandes áreas en las que los niños demuestran necesidades: información (condiciones de salud de sus padres y servicios); soporte individual y consejo; asistencia práctica (enseñanza y entrenamiento de las tareas desempeñadas por los niños junto de la persona cuidada); contacto social y recreación^(2,12,14).

Parece evidente que los niños cuidadores en todo el mundo pueden tener más en común de lo que aquello que les despega geográficamente, económicamente, políticamente, socialmente y culturalmente. Aparte de la nacionalidad, sus tareas y responsabilidades son muy análogos⁽⁶⁾.

Tema 3 - Tareas desempeñadas

Un de los principales aspectos de la literatura encontrada mirase en las actividades que un niño cuidador desempeña. Ese aspecto es muy importante para los profesionales de salud y sociales, visto que apenas conociendo la realidad de esos niños las podrán ayudar en el desempeño de su papel^(2,9). Muy a menudo, muchos de los niños cuidadores tienen el mismo tipo de tareas y responsabilidades que adultos cuidadores⁽⁶⁾. Esas atenciones pueden agruparse en seis sub-categorías: apoyo en las actividades de vida diaria, apoyo emocional, ayuda en las atenciones de salud y administración de terapéutica, ayuda de traducción, ayuda de observación y protección, así como ayuda en caso de emergencia^(9,18).

En la dimensión - Apoyo en las actividades de vida diaria - el niño cuidador desempeña tareas en áreas como: Alimentación: hacer disponible las bebidas/alimentos; cortar los alimentos; disponer comidas; Autocuidado Higiene: dar baño; ayudar en la higiene personal parcial; colocar la silla de ruedas en la ducha/baño huera; providenciar los utensilios de baño; Vestir/Desnudar: zapatos, medias, ropas; achuchar y aflojar botones, así como, el cinto de los pantalones en la ida al baño; Movilidad y Movimiento: levantar-se/sentarse; Transferir; ascender las escaleras; auxiliar en la deambulación; remover todos los peligros de caída; empujar la silla de ruedas; acostarse en la cama; y finalmente Eliminación: acompañar al baño; ayudar el padre/madre a apoyarse en el sanitario; vaciar el saco de orina; cambiar los pañales^(2,7,10,12,18-19).

De todas las tareas a cargo del niño, las atenciones de higiene personal fueron referidos como los más difíciles de manejar^(10,12), siendo un tipo de cuidado en que un quinto (20%) de los niños participa⁽²⁾.

En la vertiente emocional las atenciones pueden ir desde el contacto afectuoso, que comprende las acciones de acariciar, entretener hasta al consolar, estar presente en momentos más tristes y dar la mano⁽¹⁹⁾. En ese tipo de atenciones, cerca del 80% de los niños participan⁽²⁾.

Más allá de las tareas arriba citadas que los niños desempeñan, podemos verificar independientemente de la edad que éstas participan, aun, en la gestión en las atenciones de salud, como gestión y administración de medicamentos, tratamiento de heridas, y aun garantizan la seguridad de los dependientes⁽¹⁹⁾. Cerca de 50% de los niños cuidadores tienen tareas que envuelven atenciones generales de enfermería y administración de medicación⁽²⁾.

La instrucción, orientación y observación sobre comportamientos ciertos y equivocados, entrenamiento de lenguaje, así como el entretenimiento y actividades de ocio, también, son atenciones que los niños prestan a la persona dependiente^(1-2,5,19).

No hay evidencias sobre la distinción en estas tareas para los niños oriundos de medio rural o de medio urbano⁽³⁾.

Tema 4 - Tiempo pasado a cuidar

Muchos de los niños cuidadores empiezan a cuidar desde muy temprano y pueden continuar el papel de cuidadores por varios años, muchas veces más allá de la infancia. Aproximadamente, un en cada 10 niños cuidadores pasa más de 50 horas por semana en la prestación de atenciones^(1-2,6).

De los niños cuidadores, 83% pasan hasta 19 horas por semana cuidando del familiar, 9% entre 20 a 49 horas y 8% más de 50 horas por semana^(1-2,6).

La superioridad del cuidar en un 80% de los casos dura hasta cinco años, 17% entre 6 a 10 años y 3% más de 10 años. Visto que la media de edad de los niños cuidadores es de 12 años, los datos de los recientes estudios apuntan que cuidar puede ser una actividad duradera y este compromiso puede comenzar en edad precoz y continuar por la edad adulta^(1-2,6).

Tema 5 - Consecuencias de la prestación de atenciones

Los padres confían en la habilidad y en la responsabilidad de los niños para prestar atenciones. Aun cuando la prestación de atenciones si haya iniciado en una edad precoz, los padres aseguran que la prestación de los niños es buena, a pesar de haber tareas potencialmente embarazosas, como los atenciones de higiene. Los padres

que están dependientes de los niños para que les presten atenciones, a pesar de estén conscientes de que éstas no debían asumir ese papel, no consideran importante, una vez que, es en ellas que confían, no apenas por el hecho de esas ser tan próximas para ellos, como también, por el hecho de hacerles compañía^(7,10).

Los padres de estos niños parecen estar desinformados de los problemas relacionados con la prestación de atenciones por parte de los niños o pueden no querer admitir que hayan problemas^(10,15).

Los autores de los estudios analizados presentan las siguientes ventajas para el hecho de los niños sean cuidadores:

- Desarrolla la inteligencia, percepción, sentido de responsabilidad, madurez y habilidades sociales y personales en los niños^(1,5-6,12,15,17);
- Aproxima y refuerza los lazos afectivos de la familia^(1,5-6,12,15,17);
- Aligera miedos relativos la ansiedad sobre el estado de condición de su familiar^(1,5-6,14-16);
- Aumenta la capacidad de gestión de las atenciones^(1,5-6,12,17);
- Aumenta el sentimiento de pertenencia de los niños^(1,5-6,13,17).

A pesar de toda la gratificación que pueda ser vivida por el simple acto de cuidar, hay indicios de ser cuidador pueda tener un impacto negativo significativo en las actividades del propio niño y en su medio, como:

- Limitación de sus oportunidades y aspiraciones^(1-2,6,12,17);
- Limitación de las oportunidades de ocio y contacto social^(1-2,6-7,12,15,17);
- Falta de comprensión de los pares, y pocas amistades^(1-2,6,12,15,17);
- Estigma^(1-2,6-7,12,17);
- Sentimiento de exclusión y aislamiento^(1-2,4-6,12,15,20);
- Miedo de separación de su familia^(1-2,6,12,15,17);
- Vivencia de la prestación de atenciones en silencio y en secreto^(1-2,6,12,15,17);
- Dificultades en elaborar las emociones^(1-2,6,12,17);
- Dificultades en la aprendizaje/rendimiento escolar^(1-2,4-7,12,17,20);
- Problemas de salud: estrés, burnout, cansancio^(1-2,6,12,17);
- Dificultad en la transición para la vida adulta^(1-2,6,11,17);
- Dificultad en tener empleo^(1-2,6,12,17);
- Falta de reconocimiento y apoyo^(1-2,6-8,12,15,17).

Tema 6 - Papel del enfermero junto de esos niños y de sus familias

El conocimiento de los profesionales de salud sobre los niños cuidadores ha aumentado, sin embargo, continúa sin visibilidad, una vez que las necesidades de estos niños continúan no siendo identificadas y satisfechas^(7,14-15).

Se ha verificado que apenas una pequeña parte de los niños cuidadores ha pedido acompañamiento en las instituciones, pero en la práctica, las pocas evaluaciones que son hechas, cuando el niño pide este apoyo, son muchas veces someras y poco miradas. Las profesionales de salud también no han ejercido una participación activa junto de los niños cuidadores. Esta negligencia puede estar relacionada a las limitaciones de tiempo, de recursos, a la falta de conocimiento sobre la existencia de esta realidad, así como, a la subestimación o menosprecio de su papel como cuidadores^(3,7,11,15).

Muy a menudo, muchos de los niños cuidadores tienen el mismo tipo de tareas y responsabilidades que los adultos cuidadores, tal como, consecuencias al nivel relacional, de salud, bienestar y educación. Delante esto, una intervención preventiva es igualmente necesaria, pues si los niños cuidadores y sus familias tomen en decisión de que la prestación de atenciones realizada por el niño es la única solución viable, deben ser proporcionados los servicios de apoyo y los beneficios necesarios que puedan impedir consecuencias negativas, mejorar la calidad de las atenciones, así como, la salud del enfermo y cuidador⁽⁶⁻⁷⁾.

De todos los estudios analizados, apenas cinco de éstos tenían como autores enfermeros y trataban de las posibilidades de intervención de ese profesional junto a los niños cuidadores. La primera etapa de intervención del enfermero delante esta realidad podrá ser la evaluación de las necesidades^(15,19). El enfermero deberá determinar los recursos y sistemas de apoyo, de la persona dependiente y de la familia, incluyendo los familiares más apartados, vecinos y amigos. Ése ha que evaluar también la actitud del enfermo pese a las atenciones prestadas, tal como, las reacciones del familiar pese al papel recién-adquirido de cuidador. Más allá disto, deberá buscar saber si la persona dependiente y la familia poseen mecanismos adecuados de coping, para que enfrenen la enfermedad y se existe algún factor estresante en el domicilio. Este proceso de planeamiento debe abarcar también evaluación de las necesidades de la familia en términos de enseñanza, consejo y atenciones de enfermería. El abordaje adecuado deberá incluir la familia entera y cada un de sus individuos⁽²⁾.

Las intervenciones junto de los cuidadores deberán ser acarreadas de acuerdo con tres vertientes principales: apoyo psicológico, educación con formación práctica e información y sistemas sociales de apoyo^(2,7,12,14).

Discusión

En la presente revisión, prevaleció el número de estudios realizados por autores del Reino Unido rehaciendo

un total de 16 estudios, siendo un de esos sobre la realidad de África. Sin embargo, fueron identificados aun dos estudios realizados en EEUU, dos en Australia y tres en Alemania. Del análisis de esos estudios resultó la compilación de información relativa a la caracterización de los niños cuidadores, percepción de los tipos de atenciones prestadas y a quien, las necesidades que esos niños sentían delante la prestación de atenciones, las consecuencias que avienen de esas atenciones y el papel del enfermero. Añadiendo a todo esto los estudios realizados en EEUU describieron claramente las ventajas y desventajas del cuidar, estudiando cuales las tareas que los niños gustan y no le gusta realizar. Ya de Australia, las contribuciones vinieron a añadir el estudio de las patologías de los miembros cuidados y, por fin, en los estudios realizados en Alemania intentan percibir cuáles los factores que llevan los niños a no pedir ayuda externa y asumir esta responsabilidad.

Teniendo por base los estudios analizados verificamos que en la mayoría de los países donde éstos fueron realizados se prevé que el número de personas que necesitarán atenciones de salud, claramente de la prestación de atenciones en el domicilio, será superior a la población activa, debido a la baja natalidad y aumento del envejecimiento de la población. Se añade el hecho de que, cada vez más, aumenta el número de familias monoparentales y familias nucleares que cuando uno de los miembros se queda enfermo condicione a que el otro se encargue de sostener la casa. Si a este hecho aliemos el desarrollo de patologías crónicas cada vez más precozmente, o sea, entre los 40 y 50 años, gran parte de los hijos de esas personas tiene probabilidad de vivir el papel de niños cuidadores^(2,19). Contrariamente a los datos demográficos de la mayoría de los países estudiados, en África, se verifica un aumento de la natalidad aliada a un aumento de las enfermedades crónicas, claramente el HIV, que tienen como consecuencia la muerte e invalidez precoz de la población de estos países llevando a un aumento de la vulnerabilidad de los adultos y existiendo una necesidad de que los niños sean sus cuidadores⁽⁵⁾.

En todas estas situaciones los niños asumen el papel de cuidadores, sin embargo teniendo en cuenta la literatura actual, podemos verificar que la manera como ocurre la re-estructuración de los papeles familiares ha sido desamparada, razón por la cual, ese tema deberá ser cada vez más investigado en la enfermería^(5,10).

Debido la caracterización de los niños cuidadores, éstas comportan una grande presión psicológica por asumir, muchas veces, "forzado" el papel de cuidador. Así, es imprescindible que los profesionales de salud estén atentos, pues esos niños están más vulnerables y pueden

venir a asumir los mismos comportamientos de riesgo de sus familiares⁽¹⁰⁾.

Teniendo en cuenta que la adquisición del papel de cuidador acarrea a la adición de más un papel a los papeles normativos del individuo cuando las expectativas comportamentales se alteran significativamente, esto implica que el cuidador tenga de reorganizar su rutina diaria⁽²¹⁾. Esta reorganización puede ser confundida con la inversión de papeles, donde los niños son vistos, por veces, como padres por sus padres⁽¹⁸⁾. El propio término de cuidadores jóvenes es muchas veces visto como una advertencia para los padres enfermos, pues los lanza para una posición de dependencia o incapacidad^(7,15).

La adquisición del papel de cuidador es un tipo específico de transición de papeles en la familia que ocurre en respuesta a alteraciones en la salud, en el papel desempeñado en las relaciones, en las expectativas o en las capacidades, que causan disminución en el autocuidado del elemento de la familia afectado, necesitando un cuidado aumentado por parte de los otros. Siendo así, esta construcción es definida como una relación dinámica entre la persona que lo desempeña, la persona que necesita de atenciones y la comunidad⁽²¹⁾.

El papel fundamental que la enfermería tiene en la sociedad se traduce en percibir cómo es que el ser humano trabaja con los procesos de transición y como es que el ambiente que lo rodea afecta sus mecanismos de *coping* para manejar esas situaciones. La contribución de la enfermería pasa por ayudar el cliente (persona o familia) a maximizar sus potencialidades o a restaurar sus niveles de bienestar, salud, confort y auto-realización⁽²²⁻²⁴⁾. Así siendo, los enfermeros, que están más próximos de esta realidad, pueden identificar quien sean los niños cuidadores, lo que hacen, su estilo de vida y sus necesidades tanto en el cuidar como en las rutinas diarias. Es entonces importante que los enfermeros perciban la relación enfermo / niño cuidador, así como, sus responsabilidades^(7,10,13,19).

De esta manera, los enfermeros son, entre los profesionales de salud, aquéllos que poseen una mejor capacidad para identificar y capacitar los niños cuidadores⁽²⁾. El enfermero puede ayudar el familiar dependiente dotando los miembros de la familia de nuevos conocimientos y técnicas, percibiendo de que manera los mismos están motivados a ayudar el familiar dependiente y como si están adaptándose a las alteraciones verificadas en sus expectativas, en términos de funciones familiares. Es importante disponer los cuidadores y explorar la dinámica de la familia, de modo que, esta responsabilidad pueda ser compartida y que cada un de los elementos de la familia cargue parte de las atenciones⁽²⁵⁾. Consideramos todavía que los enfermeros deben intervenir en la gestión

y articulación de las redes sociales de apoyo, para suplir necesidades identificadas.

Las necesidades de los niños como cuidadores no han sido analizadas, por el contrario, las necesidades del familiar enfermo han sido más estudiadas del que los niños. Debido que los que reciben las atenciones refieren que los niños son mejores cuidadores que propiamente los profesionales que eran pagados, se vuelve aun más importante intervenir en los niños cuidadores, capacitándolos para que actúen sobre los eventuales problemas de la prestación de atenciones. Una vez capacitados y debidamente enterados no subestimarán las dificultades que tendrán en la prestación de atenciones en las 24h del día, de lo que los niveles de *estrés* y recargo del cuidador serán menores^(9,22).

El hacer operacional de las intervenciones relacionadas con el apoyo psicológico dice respeto a la modelación de las cogniciones del cuidador, a través del hallazgo de nuevas modales de pensar, nuevas estrategias de *coping*, como por ejemplo, grupos de auxilio, entre otras⁽²⁶⁻²⁷⁾. No obstante, los propios profesionales deben estar listos para trabajar con estos niños^(2,21).

La inclusión de los niños cuidadores en las discusiones de las atenciones es un de los aspectos a tener en cuenta en esta realidad, sin embargo los profesionales de salud no han envuelto los niños en sus discusiones o charlas sobre éstos⁽²¹⁾.

Delante la revisión de la literatura efectuada verificamos que la población se encuentra más envejecida, y que la decisión de tener hijos es más tardía, volviéndose previsible el hecho de que cada vez más serán los niños que ayudarán los padres, u otros familiares próximos, asumiendo así el papel de cuidadores. La identificación de esta realidad y la intervención de manera precoz, por parte de los profesionales de enfermería pueden ayudar estos niños a sentirse más seguros y luego, más apoyados.

Conclusión

Esta investigación nos permitió verificar que, al contrario de otros países como, por ejemplo, Reino Unido, Australia, Alemania y Canadá, en países de lengua portuguesa aun no hay producción de estudios sobre niños cuidadores.

Al mismo tiempo, de la elaboración de este estudio pudimos contrastar que ese tema ha sido poco desarrollado por la comunidad científica de enfermería, volviéndose por eso cada vez más importante su estudio y profundización, en la perspectiva de las atenciones de enfermería al niño cuidador y a su familia. Es crucial que nuevos estudios empíricos se realicen, teniendo en análisis

los ya existentes en otros países, en el sentido de clarificar como la realidad y como el papel del enfermero delante esta realidad, particularmente en nuestro contexto de atenciones.

Referencias

1. Warren J. Young carers: Conventional or exaggerated levels of involvement in domestic and caring tasks?. *Children Soc.* 2007;21:136-46.
2. Becker F, Becker S. Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: Evidenced based review. UK: International Research & Evaluation; University of Nottingham; 2008.
3. Gays M. Getting it right for young carers in the ACT Family Futures: Issues in research and policy. Canberra (AU): Marymead Child & Family Centre; 2000.
4. Siskowski C. Young caregivers: Effect of family health situation on school performance. *J School Nurs.* 2006;22(3):163-9.
5. Robson E, Ansell N, Huber US, Gould WTS, Young L. Young caregivers in the context of the HIV/AIDS pandemic in Sub-Saharan Africa. *Pop Space Place.* 2006;7-22.
6. Becker S. Global perspectives on children's unpaid caregiving in the family research and policy on 'young carers' in the UK, Australia, the USA and Sub-Saharan Africa. *Global SOc Policy.* 2007;7(1):23-50.
7. Obadina S. Parental Mental Illness: Effects on young carers. *Br J School Nurs.* 2010;5(3):135-9.
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative Literature Review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Rev Texto Contexto.* 2008;17(4):758-64.
9. Aldridge J, Becker S. Children who care: Inside the world of young carers. Leicestershire: Loughborough University; 1993. 86 p.
10. Aldridge J, Becker S. My child, my carer: the parent's perspective. *Young Carers Res Project.* 1994:1-34.
11. Becker S. Young Carers in Europe: An exploratory cross-national study in Britain, France, Sweden and Germany. London (UK): Loughborough University Young Carers Research Group; 1995.
12. Lackey N, Gates M. Adults recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. *J Adv Nurs.* 2001;34(3):320-8.
13. Frank J. Making it work: Good practice with young carers and their families. UK: Children's Society and The Princess Royal Trust for Carers; 2002.
14. Banks P, Gallagher E, Hill M, Riddell S. Young carers: Assessments and services Literature review of identification, needs assessment and service provision

- for young carers and their families. Glasgow: Scottish Executive Central Res Unit; 2002.
15. Thomas N, Stainton T, Jackson S, Cheung WY, Doubtfir S, Webb A. Your friends don't understand: Invisibility and unmet need in the lives of young carers. *Child Fam Soc Work*. 2003 ;8:35-46.
 16. Dearden C, Becker S. Young Carers in the UK: the 2004 report. Carers UK. 2004;5-12.
 17. Earley L, Cushway D, Cassidy T. Children's perceptions and experiences of care giving: A focus group study. *Counsell Psychol Q*. March 2007;20(1):69-80.
 18. Evans R, Becker S. Hidden Young Carers: The experiences, needs and resilience of children caring for parents and relatives with HIV/AIDS in Tanzania and the UK. Nottingham: University of Nottingham; 2007.
 19. Metzging S, Schnepf W, Hübner B, Bücher A. Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*. 2007;(11):351-73.
 20. Aldridge J. All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children Soc*. 2008;(22):253-64.
 21. Gray B, Robinson C, Seddon D. Invisible Children: Young carers of parents with mental health problems – the perspectives of professionals. *Child Adolesc Mental Health*. 2008;13(4):169-72.
 22. Metzging S, Schnepf W. Young carers in Germany: to live on as normal as possible – a grounded theory study. *BMC Nursing*. 2008;7(15):1-9.
 23. Schumacher K, Meleis A. Transitions: a central concept in nursing. *J Nurs Scholar*. 1995;(26):119-27.
 24. Meleis A. *Theoretical Nursing: Development & Progress*. 4ª ed. Philadelphia: Lippincott Williams e Wilkins; 2005.
 25. Meleis A, Sawyer L, Messias D. H., Schumacher K. Experiencing Transitions: An emerging middle-range theory. *Adv Nurs Sci*. Sep. 2000;23(1):12-28.
 26. Brito LA. *Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora; 2002.
 27. Zagonel IPS. Transitionary human care in nursing trajectory. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 1999;7(3):25-32.

Recibido: 12.9.2011

Aceptado: 8.11.2012

Como citar este artículo:

Marote ASF, Pinto CA, Vieira MR, Barbiéri-Figueiredo MCA, Pedrosa PMN. Niños como cuidadores: revisión integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. nov.-dic. 2012 [acceso: / /];20(6):[11 pantallas]. Disponible en:

_____ / / _____
 día mes abreviado con punto año
 URL