

2.11

Crianças como Prestadoras de Cuidados

Marote, A S F*; **Eduardo, A T L S****; **Pinto, C A****; **Vieira, M R****; **Pedrosa, P M N****

* Estudante do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

** Enfermeiro(a) – Licenciado(a) em Enfermagem.

e-mail: c4rpe_diem@hotmail.com; byllocas@hotmail.com; carla.pinto.enf@gmail.com;
lenedavi@gmail.com; pedrosapedrosa27@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Crianças Prestadoras de Cuidados; Papel do Enfermeiro; Prestadores de Cuidados; Enfermagem.

Young Caregivers; Nurses' Roles; Care Providers; Nursing.

Resumo

Quando se fala de crianças prestadoras de cuidados, tende a considerar estar-se perante algo pouco frequente e relevante. Contudo, uma breve revisão da literatura existente em vários países - Reino Unido, Austrália e Canadá - revela que esta é uma realidade reconhecida há já alguns anos. Só no Reino Unido existem 175 000 crianças identificadas como prestadoras de cuidados, 2,1% do total das crianças (Becker e Becker, 2008).

A previsível evolução da população (aumento da esperança de vida, aumento do número de famílias monoparentais, aumento das famílias nucleares com um elemento doente e outro que sustenta a casa, bem como o aumento das doenças crónicas) indica que em 2020 as necessidades de prestação de cuidados terão de ser cobertas por um número de indivíduos superior à população activa, tornando por isso previsível que uma crescente fatia dessas mesmas necessidades seja coberta por crianças (Siskowski, 2006).

Uma vez que em Portugal a investigação acerca desta problemática é inexistente, e que de um modo geral continua o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre estas crianças, as suas necessidades e a melhor forma de as satisfazer (Banks et al., 2002), torna-se urgente despertar os enfermeiros para a mesma, envolvendo-os simultaneamente no seu estudo. Pretendemos, por isso, partir para a análise do tema desenvolvendo um estudo que identifique quem são estes prestadores de cuidados, quais os cuidados que prestam e quais as suas necessidades, tentando ainda verificar qual o papel dos enfermeiros junto destas crianças e das suas famílias.

Da revisão da literatura realizada, partimos com a consciência que esta terá de ser uma realidade relevante na prática de enfermagem, sendo fundamental perceber a relação enfermeiro/doente/criança prestadora de cuidados, bem como conhecer as suas necessidades e responsabilidades.

Abstract

When discussing the issue of young caregivers, it is always assumed that such a practice is unlikely to take place. A brief review of the related literature in several countries – United Kingdom, Australia and Canada – shows however that this is a recognized reality for several years now. The United Kingdom alone has 175.000 children identified as caregivers (2,1% of total children) (Becker & Becker, 2008).

The foreseen evolution in population trends (increase in life expectancy, increase in the number of monoparental families, increase in the number of nuclear families with a sick member and another one supporting the household, the increased incidence of chronic diseases) indicates that in 2020 the needs for caregiving will have to be covered by a number of persons higher than total active population, i.e., a bigger share of those needs will have to be covered by young caregivers (Siskowski, 2006).

Since Portuguese research on this subject is inexistent, and knowledge about these children, their needs and the best way to satisfy them is still unknown to most health professionals (Banks et al., 2002), it becomes urgent to lift up nurses' awareness and to involve them in its study and research. We though aim to undertake the analysis of this topic by developing a study aimed at identifying who these young caregivers are, what types of care they are actually supplying, and what their needs are, trying at the same time to identify the roles played by nurses close to these young caregivers and their families.

From the undertaken literature review, we acknowledge that this is an issue worthy of attention and relevant to the field of nursing, and that it is of extreme importance to understand the interactions between the nurses / patients / young caregivers, as well as their needs and responsibilities.

Introdução

As crianças prestadoras de cuidados são normalmente crianças e adolescentes, até aos 18 anos, que fornecem uma significativa ou substancial assistência, muitas vezes nas actividades de vida diária de forma regular, a familiares ou membros que coabitem na mesma casa e que necessitem de ajuda devido a doença crónica, física ou mental, debilidade associada à idade ou outras condições. Estas crianças assumem uma determinada responsabilidade que, pelo menos nas sociedades ocidentais, normalmente não é reconhecida. As crianças que tomem conta de um irmão periodicamente não são incluídos no grupo de crianças prestadoras de cuidados, tal como, adolescentes que cuidam dos seus filhos (Gays, 2000).

Nos países ocidentais, a baixa taxa de natalidade com conseqüente aumento do envelhecimento da população, em que, tendencialmente os adultos adquirem doenças crónicas mais cedo e é elevada a prevalência de famílias monoparentais, os estudos apontam que a criança assume o papel de prestadoras de cuidados por ser o único elemento da família disponível.

O presente artigo, tem por base a bibliografia internacional, sobretudo em África, Reino Unido, Austrália, Alemanha e Canadá, uma vez que, constatamos que ainda não existe investigação em Portugal acerca desta problemática, o que pode revelar a sua complexidade na nossa sociedade.

Caracterização das crianças prestadoras de cuidados

Em 2020 prevê-se que a população que necessitará de cuidados de saúde será superior à população activa, neste sentido, cada vez mais aumentará o número de famílias monoparentais e famílias nucleares com um dos membros doente e o outro que fica encarregue de sustentar a casa. Nestas situações as crianças assumem o papel de prestadoras de cuidados, exigindo uma reestruturação dos papéis familiares, que muitas vezes tem sido descurada, razão pela qual, este tema tem sido investigado em enfermagem (Siskowski, 2006; Metzging et. Al, 2006).

O tipo de cuidados prestados por estas crianças inclui sempre uma ou mais das seguintes componentes: cuidados pessoais, cuidados médicos, gestão do domicílio, supervisão,

transição do ambiente hospitalar e suporte emocional, sendo que, inseridas nestas áreas estão a prestação de cuidados na higiene pessoal, na mobilidade, na ingestão de alimentos, na gestão das actividades médicas, como gestão e administração de medicamentos, cuidados com feridas, prestação de apoio emocional e garantia da segurança dos dependentes, cuidados com o lar e dos irmãos mais novos. As crianças podem prestar cuidados directa ou indirectamente e o facto de assumirem as responsabilidades de um adulto por si só já engloba o âmbito do cuidar. O assumir deste papel está intimamente relacionado com o contexto demográfico e sociocultural das populações (Gays, 2000; Siskowski, 2006; Metzging et. Al, 2006; Robson, et. al. 2006).

Num estudo realizado no Reino Unido verifica-se que a média de idades das crianças prestadoras de cuidados é de 12 anos, a maioria do sexo feminino, sendo que a aquisição do papel de cuidador pelas crianças acontece por uma questão de necessidade, por exemplo, se a família é monoparental: muitas vezes a criança é o único membro disponível para prestar cuidados ao familiar dependente (Metzging et. Al, 2006; Robson, et. al. 2006; Dearden e Becker, 1998; Dearden e Becker, 2004 e Bonney e Becker, 1995).

As crianças que desempenham o papel de prestadoras de cuidados são difíceis de identificar devido ao seu silêncio, que resulta muitas vezes do medo e estigma, pois receiam ser separadas dos seus familiares. Por outro lado, verificamos ainda que a principal razão para a tendência dos pais negarem os problemas existentes na prestação de cuidados, tem a ver também com o medo de serem julgados ou desaprovados pelos outros estando deste modo, relacionado com a culpa (Dearden e Becker, 2004; Aldridge e Becker, 1994).

A situação de cuidar por parte de crianças, devido à sua complexidade, só pode ser entendida se tivermos em conta os seguintes factores: escassos recursos materiais, situação económica precária, a natureza e extensão da doença/deficiência, conceito de família, valores/crenças familiares, a estrutura familiar e dinâmica de relacionamento, género e afiliação étnica e cultural, a idade e género (Metzging et. Al, 2006; Dearden e Becker, 1998; Aldridge e Becker, 2003).

Num estudo desenvolvido no Reino Unido com crianças prestadoras de cuidados, são realçadas quatro grandes áreas em que estas crianças demonstram necessidades como: informação (condições dos seus pais, serviços...); suporte individual e aconselhamento; assistência prática; contacto social e recreação (Banks, 2002). Neste estudo realça-se a gratificação que possa ser vivida pelo simples acto de cuidar, fortalecendo a relação pais -

filho e o desenvolvimento do sentido de responsabilidade pela criança, não obstante de que, esta pode diminuir o rendimento escolar e desenvolver de sentimento de solidão (Siskowski, 2006; Robson, et. al. 2006; Aldridge, 2008).

Evidências sobre crianças que assumem o papel de cuidadoras

O aumento da esperança média de vida, mudanças nas famílias, com aumento do número de casais em que ambos trabalham e famílias monoparentais, são alguns dos motivos para as crianças prestadoras de cuidados se tornarem cada vez mais visíveis (Gays, 2000).

Na população Portuguesa podemos verificar que a transição para a responsabilidade da idade adulta é cada vez mais tardia: as perspectivas de emprego e casamento são adiados e por consequência é adiado o início do ciclo parental, sendo que em 2005, a idade média do nascimento do primeiro filho foi aos 30 anos, desta forma os filhos têm grande probabilidade de vivenciar o papel de prestadores de cuidados (INE, 2010).

Perante os estudos encontrados que referem as áreas de prestação de cuidados realizada por crianças verificamos que os pais confiam na habilidade e na responsabilidade das crianças para estes cuidados, classificando-a de boa prestação de cuidados. Muitas vezes a prestação de cuidados inicia-se numa idade precoce. Os pais estão genuinamente inconscientes dos problemas relacionados com a prestação de cuidados por parte das crianças (Aldridge e Becker, 1994).

O isolamento das crianças resultante da prestação de cuidados é reforçado pela negligência por parte de outros, devido à ausência de suporte e ajuda às crianças prestadoras de cuidados por parte da família, amigos e vizinhos, o que ainda é agravado pela negligência por parte dos profissionais ao não valorizar e aprofundar a experiência do cuidar por parte das crianças (Aldridge e Becker, 1993).

Papel do enfermeiro junto das crianças prestadoras de cuidados

O conhecimento dos profissionais de saúde sobre as crianças prestadoras de cuidados tem vindo a aumentar, no entanto, continua a transparecer desconhecimento uma vez que as necessidades das crianças prestadoras de cuidados continuam a não ser identificadas e satisfeitas (Banks, 2002).

Os profissionais de saúde também não têm exercido uma participação activa junto das crianças prestadoras de cuidados. Esta negligência pode estar ligada às limitações de tempo, de recursos e à falta de conhecimento sobre a existência desta realidade, assim como, por subestimarem ou menosprezarem o seu papel como prestadoras de cuidados (Gays, 2000).

A aquisição do papel de cuidador conduz à adição de um papel aos papéis normativos do indivíduo quando as expectativas comportamentais se alteram significativamente, sendo um tipo de transição de papéis na família, isto implica que o cuidador tenha de reorganizar a sua rotina diária (Schumacher e Meleis, 1994). Este processo transaccional, tendo em conta o seu padrão, será do tipo situacional, organizacional e, múltiplo, simultâneo e relacional (Meleis et. al., 1994).

Tendo em conta o processo transaccional que será vivenciado pela criança prestadora de cuidados e pela sua família, o Enfermeiro terá o papel fundamental de perceber como é que o ser humano lida com os processos de transição e como é que o ambiente que o rodeia afecta os seus mecanismos de *coping* para lidar com essas situações. Só desta forma poderá ajudar a família a maximizar as suas potencialidades ou a restaurar os seus níveis de bem-estar, saúde, conforto e auto-realização (Meleis, 2005). Assim, os enfermeiros, que estão mais próximos desta realidade, podem identificar quem são as crianças prestadoras de cuidados, o que fazem, o seu estilo de vida e as suas necessidades tanto no cuidar como nas rotinas diárias (Dearden, Becker e Aldridge, 1994; Aldridge e Becker, 1994; Martins, 2006).

Uma intervenção antecipatória é igualmente essencial nesta realidade, pois se as crianças prestadoras de cuidados e a sua família tomarem a decisão de que a prestação de cuidados realizada pela criança é a única solução viável, devem ser proporcionados os serviços de apoio e os benefícios necessários, podendo este processo ser iniciado com a avaliação das necessidades destas crianças e da sua família (Padilha, 2004).

As intervenções terapêuticas junto dos cuidadores deverão ser conduzidas de acordo com três vertentes principais: apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de

apoio. Sendo de salientar que para o êxito da intervenção nestes planos é necessária uma boa relação entre profissional e a criança prestadora de cuidados visando o acostumar da crianças à presença regular do enfermeiro (Aldridge e Becker, 1993; Brito, 2002).

O contacto regular com os profissionais de saúde e a integração em projectos de grupos de crianças prestadoras de cuidados, permite a estas um sentimento de apoio, a partilha de preocupações e criação de novos amigos, o que leva à diminuição do seu stress na prestação de cuidados (Gays, 2000). Torna-se ainda importante capacitar estas crianças para agirem sobre os eventuais problemas da prestação de cuidados, de forma a que estas não subestimem as dificuldades que terão na prestação de cuidados sendo os níveis de stress e sobrecarga destas menores, e conseguindo assim um desfecho saudável no seu processo transaccional (Aldridge e Becker, 1993).

Conclusão

O estado da arte revela que cada vez mais serão as crianças a ajudar os seus conviventes, assumindo o papel de prestadoras de cuidados. A identificação desta realidade e a intervenção de forma precoce, pelos enfermeiros, ajudará estas crianças a sentirem-se mais seguras e apoiadas.

Esta pesquisa permite, verificar que, ao contrário do que acontece em África, Reino Unido, Austrália, Alemanha e Canadá, em Portugal ainda não há estudos sobre esta realidade. Desta forma, cabe essencialmente aos enfermeiros, prestar a devida atenção às crianças como prestadoras de cuidados, uma vez que é um foco com relevância para a sua prática.

Em suma, pode-se aferir que este tema tem sido pouco desenvolvido pela comunidade científica de enfermagem, tornando-se por isso cada vez mais importante o seu estudo e o seu aprofundamento, na perspectiva dos cuidados de enfermagem à criança prestadora de cuidados e à sua família. É crucial que novos estudos empíricos se realizem neste âmbito no nosso país, tendo em análise os já existentes noutros países, no sentido de clarificar qual a realidade vivenciada em Portugal e qual o papel do enfermeiro perante esta realidade.

Referências Bibliográficas

- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – Children who care: Inside the world of young carers. *Young carers research group*, Loughborough University, (Maio, 1993).
- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – my child, my carer – the parent's perspective. *Young carers research Project*. (1994). p. 1 – 34.
- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – Children Caring for Parents with Severe and Enduring Mental Illness. *Centre for child and family research*. (2003). p. 1-4.
- ALDRIDGE, Jo - All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society*. Loughborough University, Vol. 22, 2008, p. 253–264.
- BANKS, Pauline; [et al.] - Health and community care. *Research Finding*. N°. 23, (2002). Revisão da Literatura.
- BONNEY, Richard & BECKER, Saul – Missing Persons and Missing Helpers: Young carers, the family and the faith community. *Young Carers Family life committee*, (Ago. 1995).
- BECKER, Saul & BECKER, Fiona - Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidenced based review. Young Carers International Research and Evaluation, (2008).
- BRITO, L. – A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- DEARDEN, Chris; BECKER, Saul & ALDRIDGE, Jo - Partners In Caring – *A Briefing for Professionals About Young Carers*, 1994.
- DEARDEN, Chris & BECKER, Saul –Sheffield Young Carers Project: An Evaluation. *Young Carers Research Group*. (Setembro, 1998). p. 5 – 19.
- DEARDEN, Chris & BECKER, Saul - Young Carers in the UK – *the 2004 report*. *Carers UK*. (Setembro, 2004). p. 5-12.
- GAYS, Mary – Getting it right for young carers in the ACT Family Futures: Issues in Research and Policy. *Marymead child & Family Centre*, Sydney, (26 July 2000).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - *Actualidades do INE - 2007* [consultado a 17 de Abril de 2010] disponível em <WWW: http://alea-estp.ine.pt/html/actual/pdf/actualidades_48.pdf.>
- MARTINS, T. - *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares* – Porto: Formasau, 2006.
- MELEIS, A. [et al.] – Experiencing Transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23 (1994) 12-28.
- MELEIS, A. – Theoretical Nursing: Development & Progress. *Philadelphia*: Lippincott Williams & Wilkins, 2005.
- METZING, S. [et al.] – Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*. N° 11, 2006. (Metzing et. al, 2006).
-

- PADILHA, José – *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa: conhecimentos e capacidades para eficazes respostas humanas aos desafios de saúde*. Porto, 2004. Tese de mestrado.
- ROBSON [et al.] – Young Caregivers in the Context of the HIV/AIDS Pandemic in Sub-Saharan Africa. *Population Space and Place*. (2006). p. 7-22.
- SCHUMACHER, K.; MELEIS, A. (1994) – Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (1994) 119-127.
- SISKOWSKI, Connie - Young Caregivers: Effect of Family Health Situation on School Performance. *Journal of School Nursing*. Vol. 22. N° 3, 2006.
-