

Medicent Electrón. 2024;28:e4093

ISSN 1029-3043

Artículo de Revisión

## Preparación del cuidador familiar de niños con necesidades especiales de salud

Preparing family caregivers of children with special health needs

Lidia Esther Collado Cabañin<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-0763-049X>

José Martín Medina Pérez<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0003-0517-263X>

Carilaudy Enríquez González<sup>2</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5443-4865>

Angela María Rivas Lorenzo<sup>3</sup> <https://orcid.org/0009-0002-1450-9580>

<sup>1</sup>Hospital Pediátrico Universitario «José Luis Miranda». Santa Clara, Villa Clara. Cuba.

<sup>2</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Villa Clara. Cuba.

<sup>3</sup>Hospital Universitario Clínico-Quirúrgico «Arnaldo Milián Castro». Santa Clara, Villa Clara. Cuba.

\*Autor para correspondencia: Correo electrónico:

[colladocabaninlidiaesther@gmail.com](mailto:colladocabaninlidiaesther@gmail.com)

### RESUMEN

**Introducción:** Los cuidadores familiares son parte activa del proceso de atención de los niños y adolescentes con necesidades especiales de salud. Estos precisan



de ser preparados para el cuidado, reto que la vida les impone. Los niños con necesidades especiales de salud, dentro de ellos los que viven con una ostomía, necesitan de sus cuidadores familiares para la atención en el hogar.

**Objetivo:** Analizar desde la literatura científica, como es abordada la preparación para el cuidado de los cuidadores familiares de los niños con necesidades especiales de salud, específicamente los que viven con una ostomía.

**Métodos:** Se realizó una revisión sistemática de la literatura según la iniciativa PICOT, en los meses de junio y julio de 2023 en las fuentes de información en salud de PubMed, Google académico y LILACS, en tres idiomas: español, inglés y portugués. Se establecieron las palabras clave según los Descriptores en Ciencias de la Salud.

**Conclusiones:** La preparación para el cuidado, desde la perspectiva de enfermería a los cuidadores familiares de los niños con necesidades especiales de salud que viven con ostomías, es necesaria para evitar complicaciones derivadas del proceso. Se evidencia la necesidad de instrumentalizar las prácticas de los familiares cuidadores para el mantenimiento adecuado y seguro de las vías respiratorias del niño en el hogar.

**DeCS:** cuidadores; estomía; personas con discapacidad.

## ABSTRACT

**Introduction:** family caregivers are an active part of the care process for children and adolescents with special health needs. Since it is a challenge that life imposes on them, they need to be prepared for this care. Children with special health needs including those living with an ostomy need family caregivers for home care.

**Objective:** to analyze from the scientific literature, how the preparation for the care of family caregivers of children with special health needs is approached, specifically those who live with an ostomy.

**Methods:** a systematic review, according to the PICOT strategy, was carried out in the literature published in Spanish, English and Portuguese in PubMed, Google



Scholar and LILACS from June to July 2023. Keywords were established according to the Health Sciences Descriptors.

**Conclusions:** preparation for care, from a nursing perspective, to family caregivers of children with special health needs who live with ostomies, is necessary to avoid complications derived from the process. The need to instrumentalize the practices of family caregivers for the adequate and safe maintenance of the child's airways at home is evident.

**MeSH:** caregivers; ostomy; disabled persons.

Recibido: 09/11/2023

Aprobado: 30/11/2023

## INTRODUCCIÓN

El avance de las tecnologías de soporte vital ha aumentado la sobrevivencia de niños con secuelas médicas permanentes, muchos de los cuales pertenecen al grupo de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS). En Estados Unidos se calcula que un 15 % de los niños y adolescentes pertenecen al grupo. En Chile y Brasil no se cuenta con cifras oficiales, pero se estima que la prevalencia sería similar.<sup>(1)</sup>

En la sociedad brasileña actual existe una preocupación en el mantenimiento de un crecimiento favorable de los niños, cuya responsabilidad del cuidado se le atribuye a las familias. Tal preocupación con la salud del niño propició la construcción de políticas públicas, favoreció el avance de las tecnologías de atención en salud, lo que aseguró una mayor supervivencia de los niños incluidos los que requieren un cuidado especial, y exigen atención médica continua.<sup>(2)</sup>



A nivel de la Atención primaria de salud (APS) existen equipos que realizan visitas a pacientes postrados en sus domicilios, pero principalmente, en adultos. La población pediátrica -medicamente compleja- no recibe de la APS la atención requerida, de ahí que los cuidadores familiares sean parte activa del proceso de atención de los niños involucrándose de forma progresiva en el tratamiento. Existen escasas publicaciones en América Latina sobre la modalidad de atención domiciliaria de estos pacientes; una de estas experiencias es la del equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Pererira Rossell en Montevideo, Uruguay. En conclusión, se cree que las visitas domiciliarias son una prestación fundamental para los pacientes NANEAS de mayor complejidad, quienes tienen importantes dificultades para el desplazamiento hacia el hospital.<sup>(1)</sup>

Esta modalidad de atención contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes y de su familia, evitando idealmente, hospitalizaciones o consultas de urgencia. Permite además, alcanzar la autonomía en el domicilio con el fin de contribuir a un proyecto de vida familiar menos invadido por técnicos y profesionales de la salud. Teniendo en cuenta la centralidad de trabajo de las enfermeras y su papel fundamental en la coordinación de los cuidados y en el vínculo establecido con pacientes y familiares, les corresponde la formación de los cuidadores familiares.

El rol de los cuidadores sufre una fuerte presión derivada, por una parte, de la gran demanda de cuidados y un número mayor de colectivos más dependientes; por otra, de menor disponibilidad de cuidadores debido al debilitamiento de la red familiar y social.<sup>(3)</sup> Actualmente, con la búsqueda de una sociedad más humanizada en la prestación del cuidado de la salud, el rol del cuidador se ha vuelto fundamental, ya que contribuye, junto con otros proveedores de salud, al bienestar físico, psicológico y emocional del paciente.<sup>(4)</sup>

El objetivo de esta revisión sistemática es analizar, desde la literatura científica, cómo es abordada la preparación para el cuidado de los cuidadores familiares de



los niños con necesidades especiales de salud, específicamente, los que viven con una ostomía.

## MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática de la literatura siguiendo la iniciativa PICOT, en cinco etapas: identificación del problema científico, determinación de los descriptores de búsqueda; pregunta de búsqueda; establecimiento de criterios de inclusión y exclusión; evaluación; análisis y categorización.

La búsqueda se basó en la interrogante: ¿Cómo es abordada la preparación para el cuidado de los cuidadores familiares de los niños con necesidades especiales de salud, dentro de ellos, los que viven con una ostomía, en su domicilio?

Dada la especificidad del tema, se optó por fuentes de datos bibliográficos en materia de salud y psicosociales: PubMed, Google académico y Lilacs. Se incluyeron los artículos donde se abordaba el tema de búsqueda y que incluían todos los datos de un artículo científico, en inglés, portugués o español, que fueran artículos originales, publicados entre el 2020 y 2023. Se excluyeron los que no tenían que ver con la pediatría, repeticiones y los que tenían problemas metodológicos. En estas fuentes se utilizaron sinónimos y palabras clave para realizar la estrategia de búsqueda. Se eligieron los descriptores controlados de los Descriptores en Salud (DECS), en idioma español: preparación para el cuidado, preparación del cuidador familiar, preparación para el cuidado desde la perspectiva de enfermería, cuidadores de los niños con ostomías, niños y adolescentes con necesidades especiales de salud (inglés: preparing to care, family caregiver's preparation, preparing to care from nursery perspective, caregivers to children with ostomy and children and youth with special health care needs y en portugués: preparacao para o cuidado, preparacao do cuidador familiar, o preparo para o cuidado na perspectiva da enfermagem, cuidados para



crianças com ostomías, crianças e adolescentes com necessidades especiais de cuidados de saúde).

Para obtener los artículos, se accedió a las referencias entre los meses de mayo y julio de 2023, y el refinamiento final se produjo en agosto de 2023. En cuanto al proceso operacional, la fase de selección fue mediante la lectura, primero, de títulos y resumen y posteriormente, de artículos completos.

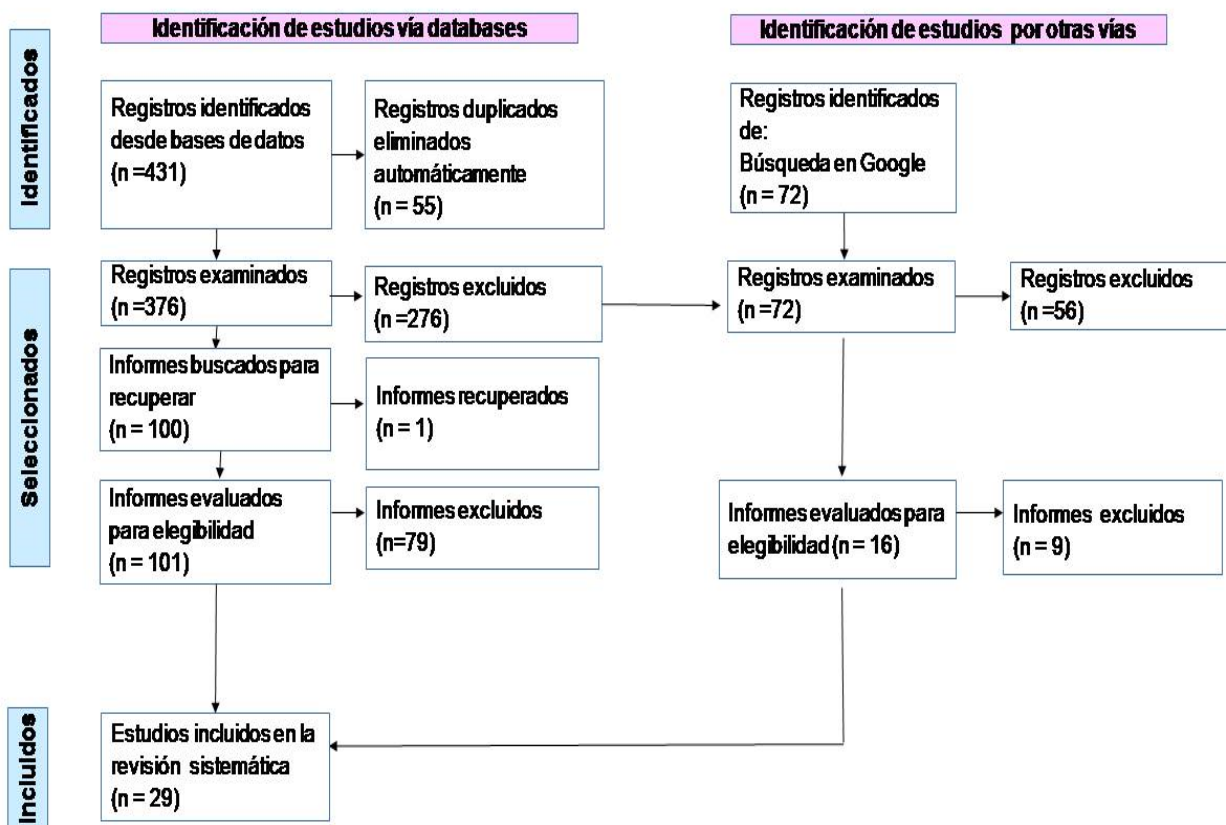
Para extraer los datos de los artículos, se elaboró una base de datos que contenía: título, autores, año de publicación, objetivos, metodología y resultados. El análisis se realizó de forma descriptiva y se llevó a cabo en dos etapas. La primera incluyó: autores, año, país de origen, población del estudio y diseño del mismo. La segunda etapa estuvo compuesta por el análisis de los objetivos, la metodología y los resultados para identificar las similitudes y diferencias entre estos.

## DESARROLLO

En la búsqueda se obtuvieron 431 artículos. La selección se realizó mediante la lectura del título y el resumen para aplicar los criterios de inclusión y exclusión. Se encontraron 55 duplicados y 100 que no se ajustaban al tema, porque hacían referencia a la edad adulta. Quedaron incluidos 100 artículos, de los cuales se excluyeron 79 que no se ajustaron al tema y no tenían la calidad metodológica requerida. Quedaron incluidos para el estudio, 22 artículos.

De los artículos identificados por otras vías, de un total de 72 fueron excluidos 56 que no se ajustaron al tema, se evaluaron para elegir 16 artículos, de ellos, fueron excluidos 9, conformando la revisión 7 artículos más. (Gráfico 1)





**Gráfico 1.** Representación gráfica del proceso de selección de los artículos de la revisión sistemática. Agosto 2023.

Referente a las bases de datos y bibliotecas virtuales utilizadas, los resultados fueron: PubMed 10, Google académico 7, Lilacs 5, otras vías de búsqueda 5, para un total de 29 artículos. La mayoría de los artículos contaban con un diseño metodológico descriptivo.

Describir los desafíos enfrentados por familiares para cuidar al niño con traqueotomía, en el domicilio, ha sido tarea de varios autores. Específicamente desde la perspectiva del marco teórico de Collière, se entrevistaron ocho familiares de niños con traqueostomía, con edad entre tres y nueve años, cuyo seguimiento tuvo lugar en un ambulatorio pediátrico situado en el municipio de



Río de Janeiro, donde los desafíos involucraron, principalmente, el enfrentamiento de la nueva realidad, las nuevas demandas de cuidado, la dificultad en la adquisición de materiales y la limitación en la convivencia social del niño. Para superar las dificultades, los familiares cuidadores reinventan las estrategias de cuidado con fines de preservar la vida; fueron identificadas conductas que representan riesgos para la salud de estos niños, lo que señala la necesidad de instrumentalizar las prácticas de los familiares para el mantenimiento adecuado y seguro de las vías respiratorias en el entorno del hogar.<sup>(5)</sup>

Los cuidados relacionados con la ostomía respiratoria (traqueostomía) fueron los de mayor dificultad para los cuidadores familiares, donde la implementación de un equipo dedicado a la atención de la traqueostomía pudo ayudar a disminuir las admisiones de pacientes hospitalizados por complicaciones específicas de la traqueostomía.<sup>(6)</sup>

Existe evidencia preliminar, de que es factible la implementación de un programa de apoyo entre padres de niños y adolescentes con necesidades especiales de salud *Children and youth with special health care needs* (CYSHCN) en un gran centro médico académico. *Family Partners* mejoró la capacidad de su equipo de atención médica para brindar apoyo centrado en el paciente y la familia de los pacientes pediátricos, y sus familiares mediante la provisión de apoyo emocional y tangible.<sup>(7)</sup>

Referente a la participación activa del enfermero en la preparación del cuidador familiar, se realizó un estudio donde se caracterizaron los servicios de atención domiciliar y los cuidados de los CYSHCN, de los siete servicios que participaron del estudio, en el 85,7 % de ellos, el enfermero es el coordinador de los equipos. En relación con las demandas de cuidados, todos los niños necesitan de rehabilitación psicomotora y social, el 72,2 % utilizan oxigenoterapia, 66,6 % de gastrostomía, el 55,5 % de traqueotomía y el 50 % de ventilación mecánica. Se concluyó, que el cuidado domiciliar presenta complejidades provenientes de condiciones crónicas y uso de dispositivos tecnológicos. Así, equipos de atención





domiciliar son fundamentales en la asistencia y capacitación de familiares/cuidadores para el cuidado domiciliar a los niños.<sup>(8)</sup>

Los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica corren un riesgo desproporcionado de sufrir daños, debido a desastres generalizados y emergencias que ponen en peligro sus vidas. Estos riesgos pueden mitigarse brindando capacitación en preparación y apoyo a los cuidadores familiares. Los enfoques para medir o intentar mejorar los niveles de preparación para emergencias en CYSHCN y sus familias, fueron diversos e incluyeron entrevistas y grupos focales; instrucción didáctica, basada en videos o en paralelo; crisis médicas simuladas y suministro de kits de emergencia. A pesar de las variadas metodologías, los temas predominantes en los estudios fueron las siguientes: los cuidadores familiares de CYSHCN se sentían poco preparados para emergencias y desastres, deseaban capacitación para mejorar su preparación en el hogar y se beneficiaron de dicha capacitación, al menos a corto plazo, en todos los dominios de la autoayuda, eficacia, habilidad y resultados de salud de su CYSHCN. Aunque se necesitan investigaciones que posibiliten comparar las intervenciones de preparación y evaluar la durabilidad de estas, en muestras mayores y diversas, los hallazgos respaldan la incorporación de la capacitación en la preparación para los encuentros de atención preventiva y la transición del hospital al hogar.<sup>(9)</sup>

La literatura científica sobre la adopción de prácticas educativas en salud, que ayuden a la atención domiciliar de los niños con necesidades especiales y sus familias, es aún limitada, lo que indica la necesidad de producciones que potencien este tipo de atención. Así, se sugiere el desarrollo de nuevas investigaciones y desarrollo de tecnologías educativas orientadas a esta temática.<sup>(10)</sup>

Después de realizada la revisión profunda de la literatura científica, el encuentro de prácticas educativas en salud referente al tema fue insuficiente; dentro de ellas, las más frecuentes fueron: actividades grupales, como círculos de conversación y grupos de diálogo, y tecnologías educativas en formato de folleto.



Se hace énfasis, en la necesidad de la implementación de un equipo de salud dedicado a la atención de los pacientes con necesidades especiales, como es el caso de los niños ostomizados, lo que ayudaría a disminuir las admisiones de estos pacientes por complicaciones específicas de las ostomías.

## CONCLUSIONES

La revisión realizada permite concluir, que la preparación para el cuidado desde la perspectiva de enfermería a los cuidadores familiares de los niños con necesidades especiales de salud es necesaria, para evitar complicaciones derivadas del proceso. Los equipos de atención domiciliar son fundamentales en la asistencia y capacitación de familiares cuidadores para el cuidado de los niños en casa. Las prácticas educativas en salud, que ayuden a la atención domiciliar de los niños con necesidades especiales y sus familias, es aún limitada.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Catalina Díaz M, Tabata Araneda M, Natalie Rodríguez Z, Karla Yohannessen V, Alejandra Sánchez L, Yoselin Villagra E, Carolina Heresi. Atención en domicilio de pacientes NANEAS. Experiencia del hospital de niños Dr. Roberto del Rio. Rev Ped Elect [internet]. 2021 [citado 2 jun. 2023];18(1):[aprox. 9 p.]. Disponible en: <https://www.revistapediatria.cl/volumenes/2021/vol18num1/2.html>
2. Márquez Becerra A, Mohamad Ali K, Barbosa de Oliveira R, Baptista Márquez F, Tatsch Neves E, Goncalves De Oliveira B, Angélica Marcheti M. Niños y adolescentes con necesidades especiales de salud: cuidados en los servicios de atención a domicilio. Esc Anna Nery [internet]. 2023 [citado 20 jul. 2023];27:[aprox. 8 p.]. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/jHjLZw5SDhzyfhmLFDDLHrn/abstract/?lang=es>



3. Esquivel Garzón N, Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L. Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review. RevCuid [internet]. 2021 [citado 23 mayo 2023];12(2):[aprox. 22 p.]. Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/1368/2230>
4. Graziela Pereira M, Irenilda Ângela S. Cuidador informal: ¿Cómo es visto por los profesionales de la salud? Rev Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento [internet]. 2022 [citado 21 jun 2023];7(4):[aprox. 28 p.]. Disponible en: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/salud/lo-cuidador-informal>
5. BP, Pacheco Teixeira de Araújo S, de Araújo Bertolossi MB, Darezzo Rodrigues NM, da Faria Cardoso SL, Rêgo Maciel JM. Desafios de familiares no cuidado domiciliar da criança em uso de cânula de traqueostomía. Rev Enferm UERJ, Rio de Janeiro [internet]. 2019 [citado 20 jul. 2023];27:[aprox. 7 p.]. Disponible en: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/43335/30980>
6. Van Horn A, Kim HM, Helman J, Valora H, Epperson M, Fayson S, Brown D, Zopf D. Reduction in inpatient readmissions following implementation of a dedicated tracheostomy care team. Int J Pediatr Otorhinolaryngol [internet]. 2022 [citado 12 de jul.2023]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587622002439>
7. Pollock MD, Ming D, Chung RJ, Maslow G. Parent-to-parent peer support for children and youth with special health care needs: Preliminary evaluation of a family partner program in a healthcare system. J Pediatr Nurs internet]. 2022 [citado 20 de jul. de 2023];66:[aprox. 8 p.]. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S088259632200121X>



8. Augusta Tres D, Gue Martini R, Gonçalves de Oliveira Toso BR, Argenta Zanatta E. Characterization of Home Care Services and care for children with special health care needs. Rev Esc Enferm USP [internet]. 2022 Jul [citado 24 jul. 2023];56:e20220032. Disponible en:

[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwii9\\_mz4JGDAXWyLUQIHARWBscQFnoECAoQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.scielo.br%2Fj%2Ffreeusp%2Fa%2FBWRCqpsNCT4d6vGPgcYPwpk%2F%3Flang%3Den%26format%3Dpdf&usq=AOvVaw3NxRbZxpicyjfnM9ifJuPO&opi=89978449](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwii9_mz4JGDAXWyLUQIHARWBscQFnoECAoQAQ&url=http%3A%2F%2Fwww.scielo.br%2Fj%2Ffreeusp%2Fa%2FBWRCqpsNCT4d6vGPgcYPwpk%2F%3Flang%3Den%26format%3Dpdf&usq=AOvVaw3NxRbZxpicyjfnM9ifJuPO&opi=89978449)

9. Lopes-Júnior LC, García Lima RA, Brosso Zonta J, Caetano Sulino M, Sue Looman W, Mancini Correa L, et al. Biomarkers of stress in caregivers of children with special health care needs: A protocol for systematic review. Medicine (Baltimore) [internet]. 2022 Nov [citado 20 jul. 2023];101(44):e31448. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9646662/>

10. Silva F P, Faria da Silva L, García Bezerra Goés F, Darezzo Rodrigues Nunes M, Pacheco Teixeira de Araújo Pacheco S, Días Fernandes B. Práticas educativas em saúde junto aos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: revisão integrativa. Rev Pesq Cuid Fundam [internet]. 2022 [citado 20 jul. 2023];14:[aprox. 8 p.]:e11222. Disponible en:

<https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/11222/10981>

### Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

