

## LA EXPERIENCIA DE INTERACCIÓN DE LA FAMILIA QUE VIVE LA ENFERMEDAD Y HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO<sup>1</sup>

Aline Oliveira Silveira<sup>2</sup>

Margareth Angelo<sup>3</sup>

*A partir del cuestionamiento sobre cuales son los significados atribuidos por la familia a las interacciones vivenciadas a lo largo de la hospitalización del niño, este estudio buscó comprender la experiencia interaccional de la familia en el hospital pediátrico así como identificar las intervenciones consideradas efectivas en la perspectiva de la familia. El estudio tuvo como orientación teórica el Interaccionismo Simbólico, que dio sustentación al proceso del análisis de los datos, y tuvo como referencial metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos. Participaron del estudio 6 familias de niños hospitalizados. Los resultados permitieron identificar dos fenómenos: "sintiéndose segura para asumir riesgos" y "sintiéndose insegura para asumir riesgos", representativos de los significados simbólicos atribuidos a contextos relacionales que emergen de la interacción de la familia con los profesionales de salud. Los conceptos identificados contribuyen en especial para ampliar la comprensión de la aproximación de cuidado centrada en la familia, además de proporcionar un camino a la reflexión con respecto a la interacción e intervención con la familia en la práctica pediátrica.*

**DESCRIPTORES:** familia; niño; enfermedad; hospitalización; relaciones interpersonales; bienestar familiar; enfermería de la familia

## INTERACTION EXPERIENCE FOR FAMILIES WHO LIVES WITH THEIR CHILD'S DISEASE AND HOSPITALIZATION

*Starting from the research question about the meanings the family attributes to interactions experienced during their child's hospitalization, this study tried to understand the interaction experience of families in pediatric hospitals, as well to identify the interventions considered effective the family's perspective. Symbolic Interactionism was the theoretical framework that supported the data analysis process, and Grounded Theory was the methodological framework. Six families with hospitalized children participated. The results allowed us to identify the phenomena "feeling secure to assume risks" and "feeling insecure to assume risks", representing the symbolic meanings attributed to relational contexts that emerge from interaction between families and health professionals. The identified concepts significantly contribute to achieve a better understanding of the family-centered care approach and provide a way to reflect on interaction and intervention with families in pediatric clinical care practice.*

**DESCRIPTORS:** family; child; disease; hospitalization; interpersonal relations; family well-being; family nursing

## A EXPERIÊNCIA DE INTERAÇÃO DA FAMÍLIA QUE VIVENCIA A DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO DA CRIANÇA

*A partir do questionamento sobre quais os significados atribuídos pela família às interações vivenciadas durante a hospitalização da criança, este estudo buscou compreender a experiência interacional da família no hospital pediátrico e identificar as intervenções consideradas efetivas sob a perspectiva da família. O estudo teve como orientação teórica o Interaccionismo Simbólico, que conferiu sustentação ao processo de análise dos dados e como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados. Participaram do estudo 6 famílias de crianças hospitalizadas. Os resultados permitiram a identificação dos fenômenos "sentindo-se segura para assumir riscos" e "sentindo-se insegura para assumir riscos", representativos dos significados simbólicos atribuídos aos contextos relacionais que emergem da interação entre a família e os profissionais de saúde. Os conceitos identificados contribuem especialmente para ampliar a compreensão da abordagem de cuidado centrado na família e proporcionam um caminho para a reflexão acerca da interação e intervenção com a família na prática clínica pediátrica.*

**DESCRITORES:** família; criança; doença; hospitalização; relações interpessoais; bem-estar familiar; enfermagem familiar

<sup>1</sup> Trabajo extraído de la Disertación de Maestría, Parte del Proyecto Integrado: Intervenciones de enfermería con familias de niños enfermos: concepciones y acciones, financiado por el CNPq; <sup>2</sup> Enfermera, Maestra en Enfermería Pediátrica, Doctoranda, e-mail: alinenf@usp.br; <sup>3</sup> Enfermera, Profesor Titular, Coordinadora del Proyecto, e-mail: angelm@usp.br. Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo

## INTRODUCCIÓN

La familia como unidad de investigación y cuidado viene siendo de gran interés para enfermería. El desarrollo teórico de enfermería familiar está mostrando la importancia y necesidad de incluir a la familia en el ámbito del cuidado de enfermería y, de esta forma, los sistemas de salud centren su cuidado en ella<sup>(1-2)</sup>.

Los fundamentos del enfoque de cuidado centrado en la familia enfatizan el rol integral que sus miembros desempeñan en la vida y en el bienestar del niño<sup>(3)</sup>, transformando como meta principal la creación de un ambiente de colaboración entre enfermeras y familias, en el cual ambos lados puedan establecer confianza mutua, comunicación efectiva y cooperación que vayan al encuentro de las demandas de cuidado de salud para la familia<sup>(4)</sup>.

Las relaciones dentro del cuidado de la salud son reconocidas como de gran importancia para hacer frente a la experiencia de enfermedad dentro de la familia, siendo estas no solo consideradas como ejes centrales para el cuidado en sí, sino también para *el propio cuidado*<sup>(5)</sup>. La relación es vista como una forma distinta de intervención, que representa el núcleo de trabajo con la familia<sup>(6)</sup>.

El foco de interés para realizar intervención con la familia es el comportamiento de la enfermera y las respuestas de los individuos y de la familia para los actuales o potenciales problemas de salud, los cuales tienen como finalidad efectuar el cambio en los dominios cognitivo, afectivo así como en la dinámica familiar<sup>(6)</sup>.

La intervención puede ser definida como cualquier acción o respuesta del profesional que incluye acciones terapéuticas y respuestas internas cognitivo-afectivas evidentes, que se dan dentro de un contexto relacional, afectando el funcionamiento individual, familiar o de la comunidad, acciones que tienen como responsable un profesional<sup>(7)</sup>. Las intervenciones son definidas y actualizadas dentro del contexto de relación terapéutica<sup>(6, 8)</sup>, siendo, por tanto, fenómenos de naturaleza inherente y de interacción<sup>(7)</sup> entendidas como " todo aquello que las familias consideran que puede hacer diferencia"<sup>(8)</sup>. La visión sobre la relación terapéutica se sitúa en una condición llamada "contexto para el cambio" , es decir, las circunstancias necesarias para que las intervenciones influyeran en un cambio significativo dentro de la unidad familiar<sup>(8)</sup>.

Modelos teóricos de intervención en la familia en el ámbito de enfermería, como el Modelo Calgary de intervención<sup>(6)</sup> y el Modelo de Creencias<sup>(9)</sup>, así como, los modelos de terapia familiar dentro de ellos el Modelo de Resiliencia Familiar: Stress, Enfrentamiento y Adaptación<sup>(10)</sup> y el Modelo de Resiliencia Familiar<sup>(11)</sup>, entre otros, presentan algunos caminos que ayudan a los profesionales que trabajan con la familia a pensar en caminos para su intervención. En tanto, la posible intervención con la finalidad de provocar cambios frente al problema presentado por la familia envuelve el reconocimiento de reciprocidad entre el conocimiento de la enfermera, sus ideas y opiniones, así como la experiencia de enfermedad en la familia<sup>(6)</sup>.

Frente a lo expuesto, se percibe que investigaciones que envuelve a la familia han contribuido significativamente en la comprensión de respuestas frente a la experiencia de vivir la enfermedad, en el entendimiento de cómo las relaciones de salud son digeridas y vividas, así como, se han identificado una serie de intervenciones consideradas como efectivas. En tanto, la preocupación con el proceso de interacción y de intervención con la familia es reciente en enfermería, siendo necesario destacar que aún son pocos los estudios que tienen como foco de interés tales aspectos, lo que impide una amplia comprensión del fenómeno y la aplicación práctica de estos conceptos.

El enfoque de cuidado centrado en la familia aún no está incorporado en la filosofía asistencial dentro de los sistemas de salud pediátricos brasileños, a pesar que las familias son parte del proceso de cuidar la salud de sus niños hospitalizados, encontrándose de esta forma, interactuando, interpretando, atribuyendo significado y actuando frente a la situación vivida.

Al articularse este hecho al conocimiento científico disponible, se identifica lagunas de conocimiento especialmente con respecto a los significados que afloran de experiencias de interacción de la familia con el ambiente donde la salud del niño es cuidada, así mismo dentro de las formas de intervención y expectativas de la familia, siendo por tanto, este un aspecto que es de resaltar dentro de la investigación en enfermería, teniendo como finalidad la aproximación y sensibilización de los profesionales para que consideren a la familia como una unidad de cuidado.

A partir de la pregunta "cuales son los significados que la familia atribuye a las interacciones

vividas dentro del contexto de hospitalización del niño?", este estudio tuvo como objetivos comprender la experiencia de interacción de la familia que vive la enfermedad y la hospitalización del niño e identificar intervenciones efectivas dentro de la perspectiva familiar.

## REFERENCIAL TEÓRICO Y METODOLÓGICO

La Interacción Simbólica fue la perspectiva teórica que orientó el proceso de pensamiento y brindó sustentación al desarrollo de la investigación, la cual tuvo como enfoque metodológico la Teoría Fundamentada en los Datos. La articulación entre la pregunta de investigación y los referenciales teóricos y metodológicos esta establecida por la comprensión de los significados que la familia atribuye a los eventos vividos los cuales son co- construidos durante la interacción social, así como, las intervenciones son fenómenos intensamente interactivas, siendo que las respuestas encontradas por la familia (intervenciones), se constituyen en elementos de interacción tanto intrapersonal como interpersonal.

La naturaleza en la perspectiva de interacción esta basada fundamentalmente en interacciones, en la dinámica de las actividades sociales, en el significado que los eventos tienen para las personas en el ambiente en que viven, en los ambientes naturales de su cotidiano y en las acciones por ellas ejecutadas<sup>(12)</sup>. La familia, en esta perspectiva, es comprendida como un grupo social que interacciona entre sí y que posee elementos presentes en las experiencias vividas, la cual atribuye significados a estas experiencias, las cuales son producto de sus interacciones<sup>(13)</sup>.

La Teoría Fundamentada en los Datos (*Grounded Theory*) es un enfoque metodológico cualitativo, que busca comprender el significado del fenómeno o evento dentro de la perspectiva de los participantes, siendo estos significados producto de la interacción social establecida. Es un proceso sistemático de recolección y análisis de datos cualitativos, a través de la comparación constante de los mismos, con el objetivo de generar una teoría que explique y posibilite la comprensión de los fenómenos sociales y culturales<sup>(14)</sup>.

### Ejecución de la Investigación

El local escogido para realizar la investigación fue la Unidad de Internación Pediátrica de un Hospital

Escuela en la ciudad de São Paulo - SP.

### Aspectos Éticos

La investigación de campo tuvo inicio luego de la aprobación y autorización del Comité de Ética e Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo. Los aspectos contenidos en la Resolución CNS196/96 fueron respetados, con el objetivo de garantizar los derechos de los participantes del estudio. Para oficializar la decisión de los mismos fue dado el término de consentimiento libre y esclarecido para ser firmado.

### La recolección de datos

Las estrategias adoptadas para la obtención de los datos fueron la observación y la entrevista. Las observaciones tuvieron como foco el comportamiento de los familiares y sus momentos de interacción con el resto de personas presente dentro del contexto del niño hospitalizado.

La entrevista fue una segunda estrategia adoptada para obtener los relatos de las familias sobre sus experiencias de interacción. La aproximación con la familia y su preparación para la entrevista fueron proporcionadas, de forma tal que se realizó el llenado de la ficha familiar, el genograma y el ecomapa.

Fueron invitados a participar del estudio familiares presentes durante la hospitalización, independiente de las características de la familia, tiempo de internación o diagnóstico médico de enfermería. Participaron del estudio seis familias que convivieron con la enfermedad y con la hospitalización del niño.

Las pregunta que proporcionó dirección a las entrevistas fue: *¿Qué significa para ustedes tener un niño enfermo y hospitalizado?* tomando en consideración la experiencia de enfermedad y hospitalización en la familia. A medida en que el relato era obtenido y los aspectos de interacción surgían, era introducida otra pregunta: *¿Cómo es la relación de ustedes con los profesionales de salud?* con la finalidad de explorar la experiencia de interacción familiar.

### Análisis de los datos

Se siguieron los estadios colocados por el Método Comparativo Constante de la Teoría

Fundamentada en los Datos<sup>(14)</sup>, iniciando con la codificación abierta de los datos, en el cual, luego de la codificación inicial, los códigos fueron agrupados de acuerdo con sus semejanzas y diferencias conceptuales, dando origen a las categorías. En un segundo momento, se pasó a la etapa denominada de codificación teórica que tiene por objetivo integrar las categorías referentes a un mismo fenómeno y se buscó comprender los fenómenos que representaban el eje de integración entre las categorías las cuales permitiesen el desarrollo de una teoría fundamentada en los datos.

## RESULTADOS: LA EXPERIENCIA DE INTERACCIÓN DE LA FAMILIA

Las categorías identificadas y el análisis conceptual de las relaciones y conexiones teóricas realizadas demuestran que la experiencia de interacción familiar es un proceso complejo, marcado por continuos acontecimientos que evidencian elementos causales así como, consecuencias a largo plazo, representando el significado simbólico de la experiencia para la familia, Así se identificaron dos fenómenos que integran la experiencia de interacción familiar: SINTIENDOSE SEGURA PARA ASUMIR RIESGO y SINTIENDOSE INSEGURA PARA ASUMIR RIESGOS.

SINTIENDOSE SEGURA PARA ASUMIR RIESGO: la familia se siente segura para asumir riesgos cuando las relaciones del cuidado de la salud se van dando en un contexto en el cual ella se SIENTE ACOGIDA. La sensación de acogida, permite a la familia sentirse segura y estimula a involucrarse en un movimiento mas integrado y participativo, es decir, asumir riesgo INTENTANDO UN ACERCAMIENTO y asumir riesgo INVOLUCRANDOSE.

SINTIENDOSE ACOGIDA es el resultado de un contexto relacional en el cual la familia percibe que las cualidades personales y profesionales del personal que se encuentra en el ambiente hospitalario, brindan condiciones a favor de sus expectativas estableciendo una relación que propicia su seguridad para desenvolverse en esa situación así como permiten que la familia puedan arriesgarse a favor de la satisfacción de sus necesidades de cuidado en salud. La familia se siente acogida al interactuar con las personas y experimentar acciones cuando *reciben atención, a través del intercambio afectivo, a través*

*del intercambio de amistad, recibiendo palabras que confortan, al percibirse que cuentan con un profesional de salud y al tener libertad para expresarse.*

Recibir atención es señal de que los profesionales se preocupan y entienden lo que la familia siente y necesita en ese instante, lo cual involucra orientaciones y explicaciones recibidas en los momentos necesarios, no prolongando las inseguridades y angustias.

*... la misma médica conversó mucho, ella me explicó todo claramente y, también pasan aquellas señoras voluntarias que vienen a orar, pero yo también voy a la capilla todos los días, el padre de él (hijo), el abuelo y la abuela son evangélicos, ellos viene aquí para rezar, y ayuda, no? Tan solo cuando oyes una palabra amiga, siempre ayuda, no? Así como de las personas que tienen también su familia aquí, ellos me ven llorando, desesperada, y vienen a conversar...mi hijo paso por eso, no este así...nosotros hacemos amistad y terminamos conversando...*

El afecto de las personas, mostrada en palabras y gestos de cariño, simbolizan la compasión, la humanidad y el estar involucrado emocionalmente con la familia. Cuando las interacciones son mostradas a través de afecto, se vuelven mucho más significativas para la experiencia familiar.

El intercambio de amistad representa confianza mutua producto de la interacción. La actitud amigable del profesional está comprendida por aquella que no esta revestida de amenazas para la familia, aquella que no impone condiciones y, en general, por aquella donde la interacción se da de forma espontánea y transparente, dando a traslucir las interacciones de ayuda y sinceridad del profesional.

Las palabras de consuelo transmiten fuerza y ayudan a la familia a tener mas fe y esperanza frente a la situación vivida, lo que puede darse en forma de oración o al brindar algún elementos que haga que la familia se sienta acogida en sus necesidades religiosas y espirituales así como, permita compartir sus creencias.

La familia se siente acogida al percibir que puede contar con los profesionales de la salud no solo para el cuidado del niño, sino también, cuando las cualidades y posibilidades de ayuda del personal se extienden a las necesidades de la propia familia como un todo. El sentimiento de la familia de poder hablar abiertamente se da cuando las personas adoptan una postura de empatía, demostrando interés, comprensión y deseo de ayudarla.

SINTIENDOSE ACOGIDA es una consecuencia positiva del contexto relacional, al

mismo tiempo, es una causa, es decir, es una condición inicial en la cual la familia se involucra en un movimiento que busca la interacción con el profesional, INTENTANDO UNA CERCANIA.

INTENTANDO UNA CERCANIA representa el movimiento de la familia, producto del sentirse acogido y seguro, con la finalidad de buscar mayor interacción con el profesional y así encontrar respuestas frente a sus necesidades y alcanzar sus metas. La familia intenta aproximarse al profesional de salud utilizando estrategias a través del *pedido de ayuda, haciendo preguntas y siendo mas abierto*.

El pedir ayuda significa la aproximación de la familia en dirección al profesional de salud, inclusive al ser discreto, lo que es una tentativa de participación. Al sentir que puede contar con los profesionales, la familia consigue pedir ayuda frente a sus necesidades, ocurrencias o inadecuaciones durante el cuidado del niño.

Al sentir que el profesional esta abierto a preguntas y dispuesto a aclarar todas sus dudas, la familia se aproxima haciendo preguntas sobre la enfermedad y sobre el funcionamiento dentro del hospital. Las preguntas sobre la enfermedad en la mayoría de veces son centradas al médico responsable por el niño, por creer que es la única persona capaz de brindar las explicaciones precisas, en cuanto que, las preguntas relacionadas a la dinámica y el funcionamiento del ambiente hospitalario son dirigidas a la enfermera.

Además de pedir ayuda y hacer preguntas, tener confianza con el profesional se constituye también en una condición de aproximación, en la cual la familia expone sus problemas y preocupaciones, sus sentimientos y pensamientos, sus deseos, relacionados o no a la enfermedad del niño. Esta actitud de la familia es motivada por las preguntas que el profesional formula y por la condición de igualdad y empatía que es brindada a la familia. Al mismo tiempo, que existe esa confianza con el profesional, la familia también capta nuevas perspectivas, que se configuran en diferentes posibilidades de enfrentar sus dificultades, producto de la enfermedad y la hospitalización.

Como consecuencia de un acercamiento a través de la cual la familia acepta y valoriza sus esfuerzos, su sentimiento de seguridad se fortalece con el tiempo, y la familia asume nuevos riesgos pasando de la fase de INTENTANDO UN ACERCAMIENTO para ENVOLVERSE.

ENVOLVERSE es consecuencia del acercamiento recíproco entre la familia y el

profesional, que hizo posible el mantener y desarrollar la interacción a lo largo del tiempo. Al percibir que sus experiencias fueron correspondidas, la familia invierte en la interacción motivada por los significados positivos aprendidos en interacciones anteriores, los cuales ayudaron a tener mas seguridad y control sobre las circunstancias vividas. El que la familia se encuentre involucrada con el profesional de salud es simbolizado dentro de la experiencia familiar como *el establecimiento de nuevos lazos de amistad y estableciendo de vínculos de confianza*.

Establecer un lazo de amistad, dentro de la experiencia familiar, significa una relación que sobrepasa la dimensión profesional, los intercambios y respuestas estan cargados de experiencia personal y la relación es marcada por la sanción de roles convencionales. El lazo de amistad es un involucramiento esencialmente afectivo, marcado por la comprensión, respeto y simpatía entre familia y profesional. Las actitudes y los sentimientos del profesional son considerados mas importantes que sus conocimientos teóricos y sus competencias técnicas.

Establecer un vínculo de confianza representa que la familia esta involucrada con la práctica clínica del profesional sin que exista un excesivo involucramiento afectivo, los limites profesional-persona y los roles convencionales son mantenidos durante la relación. El vínculo de confianza es sentirse involucrado, siendo así, la familia expresa comprensión por parte del profesional cuando expresa significados relacionadas a la enfermedad y a la hospitalización del niño, lo que se caracteriza por transparencia en sus acciones, receptividad sensible, interés por las dudas y sentimientos de la familia y compromiso profesional para con el bienestar familiar.

El sentimiento de seguridad por parte de la familia, se mantiene en el transcurso del tiempo a través de una serie de interacciones interpersonales significativas. La comprensión de las relaciones terapéuticas que tienen como significado SINTIENDOSE SEGURA PARA ASUMIR RIESGOS permitió la identificación de intervenciones efectivas.

Las intervenciones consideradas como efectivas dentro de la perspectiva familiar que proporcionaron alivio y bienestar fueron: recibir informaciones y explicaciones; recibir apoyo social; recibir apoyo religioso y espiritual; recibir un cuidado adecuado para el niño; recibir palabras de consuelo; recibir apoyo emocional; compartir la experiencia; compartir el cuidado del niño y conversar abiertamente con el profesional.



Figura 1 - Fenómeno: sentirse segura para asumir riesgos

SENTIRSE INSEGURA PARA ASUMIR RIESGOS la familia se siente insegura para asumir riesgos cuando el contexto de interacción es interpretado como amenazador a su *self*, percibiéndolo como SENTIRSE DESAMPARADA.

Las expectativas que la familia tiene frente a la interacción con el profesional de la salud, anticipan sus necesidades así como, la imagen de un profesional idealizado. La familia no solo necesita sino también espera que el profesional se aproxime, que sea comunicativo y que comprenda todo aquello que esta pasando al tener un hijo hospitalizado, proporcionando de esta forma condiciones adecuadas para que se de una relación respetuosa y agradable.

SENTIRSE DESAMPARADA es la sensación desencadenada por la insatisfacción frente a sus expectativas creadas sobre los profesionales de la salud, lo que trae en sí sentimientos de inseguridad frente a una línea de acción o comportamiento en determinada situación. La familia se siente desamparada *viviendo distante del profesional, viviendo la incomunicación, siendo incomprendida, sufriendo imposiciones y sintiendo sus creencias destruidas.*

Tanto la distancia como la ausencia de comunicación con el profesional de salud provocan una sensación de incomodidad y desamparo, por entenderse, que no pueden contar con el profesional para atender sus necesidades.

*...tu estas sin familia, estas sin nadie cerca de ti, estas viviendo una situación atípica, una situación difícil, entonces sería bueno que los profesionales se encuentren mas próximos,*

*sentir una atención mas, existe veces que no se ve enfermera alguna o auxiliar, ellos pasan, entran y salen, y tu no terminas teniendo ningún contacto...*

El ignorar a la familia como importante dentro del proceso de cuidado del niño surge cuando el profesional es cerrado y arrogante, al no conversar con la familia. Estas actitudes generan sensación de desamparo en la familia, acompañado de perturbaciones, angustias y malestar al considerar que está incomodado, que no es bienvenido dentro del contexto hospitalario y por no encontrar explicaciones para tales actitudes por parte del profesional.

Al sufrir imposiciones, la familia se siente sin respeto en su individualidad y en su autonomía. Tanto el contenido en los relatos de profesionales, cuando los gestos y el tono de voz son interpretados como imposiciones por la familia, provocando que se sienta frágil y, al mismo tiempo desamparada.

El sentimiento de desamparo es percibido también cuando la familia se siente con sus creencias destruidas, con palabras, que no llevan en consideración ni la dificultad que se encuentran pasando en el momento, ni la necesidad que la familia tiene para no perder la esperanza y la fe frente a su abatimiento, siendo tal hecho visto como una falta de respeto en relación a sus creencias religiosas y sus sentimientos.

La incompreensión es vivida por la familia cuando las respuestas del profesional estan fuera de foco, despiertan sentimientos negativos, como desconfianza, angustia, rabia; cuando el profesional forma juicios y al no recibir la atención debida.

La sensación de desamparo amenaza la seguridad de la familia, obligándola a tomar decisiones frente a determinada situación: **SOMETIENDO A LA SITUACIÓN** o **PERSISTIENDO AL ENCUENTRO DE SUS NECESIDADES**.

**SOMETIENDO A LA SITUACIÓN** es una decisión de la familia que refleja su inseguridad frente a la situación vivida y por la falta de habilidad y flexibilidad para enfrentar presiones existentes dentro del contexto hospitalario lo que torna evidente su lejanía para con el profesional de salud. **SOMETIENDO A LA SITUACIÓN** es como la familia trata de evitar conflictos y mayores problemas, así la familia se somete, *conformándose con la situación, teniendo que respetar las diferencias y encontrándose en situación de espera* por una iniciativa o aproximación del profesional.

La familia se encuentra sin alternativas de enfrentar la situación y busca conformarse, aceptando el hecho de no poder contar con el profesional para ayudarla en sus necesidades, así, intenta pasar por la situación, apoyándose en miembros de otras familias, en familias que comparten la misma vivencia y en la fuerza interna, es decir, su fe y su esperanza.

La familia conoce que no todos los profesionales son iguales y que sus expectativas no siempre pueden ser satisfechas, encontrándose frente a una situación en la cual es necesario respetar y aceptar las diferencias para convivir en armonía, evitando conflictos dentro de este contexto.

Prácticamente inmovilizada por el sentimiento de inseguridad, la familia se deja guiar por las acciones del profesional, estando siempre a la espera de una aproximación o iniciativa de interacción. La tensión en esta situación de sumisión y bloqueo es provocada

tanto por las actitudes del profesional como por la dificultad de la familia para expresar sus percepciones e interpretaciones de la situación vivida.

Otra forma de la familia responder a la situación en la cual se siente desamparada es **PERSISTIENDO AL ENCUENTRO DE SUS NECESIDADES**, que tiene por intención que la familia rescate y/o mantenga su nivel de seguridad. La familia persiste al encuentro de sus necesidades *teniendo conciencia de su rol y teniendo conciencia del deber del profesional*.

Las metas a las que la familia intenta llegar en aquellos encuentros interpersonales, están influenciados por sus necesidades, las que actúan como motivadoras de la interacción, en tanto, la movilización de la familia también sufre influencia por la conciencia que tiene sobre su rol y por el deber del profesional de salud. Al tener conciencia de su rol, como proveedor del cuidado y defensor del niño, la familia elabora estrategias y enfrenta todas las dificultades para garantizar sus derechos y respuestas frente a las demandas surgidas, no esconde sus valores y creencias, y con esto, no se somete a las reglas determinadas por la institución o a presiones de *status* y poder tanto implícitas o explícitas dentro de las relaciones dadas por la interacción con el profesional de la salud.

Conocer que el profesional tiene o debe brindar respuestas adecuadas a sus preguntas y necesidades es la base para la persistencia de la familia en la interacción, a pesar, de sentirse desanimada y cansada por la situación interpersonal, la familia no desiste para el alcance de sus metas, que van desde la obtención de informaciones al respecto hasta el reconocimiento por el profesional.

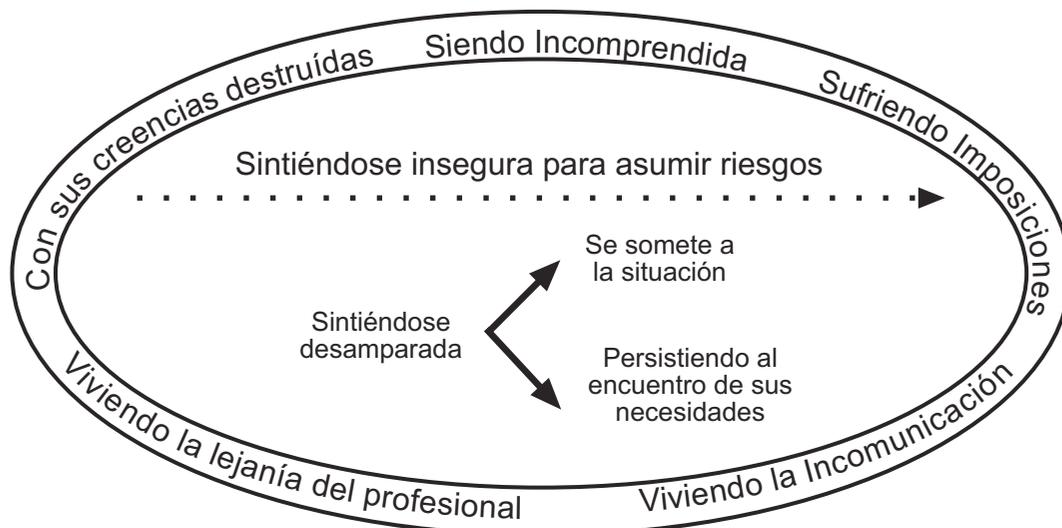


Figura 2 - Fenómeno: sintiéndose insegura para asumir riesgos

## DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Las interacciones interpersonales significativas logradas a lo largo de la experiencia familiar evidencian una *forma de ser y estar con* la familia, cuyas intervenciones efectivas reflejan las actitudes y las competencias relacionales de los profesionales de la salud.

La comprensión de la experiencia de interacción con la familiar hizo posible un avance teórico de los fenómenos de interacción e intervención, resultados que contribuyen especialmente para ampliar la comprensión de conceptos que envuelven el enfoque de cuidado centrado en la familia.

El cuidado centrado en la familia abarca ampliamente los conceptos de: participación de los padres durante el cuidado de la salud del niño; compromiso y colaboración entre el equipo de salud y los padres para la toma de decisiones, el brindar un ambiente agradable dentro del hospital tanto como sea posible, el funcionamiento de la familia dentro del contexto de cuidado de la salud y el cuidador tanto de los miembros de la familia, así como del niño enfermo<sup>(3)</sup>

La comprensión de la experiencia de interacción con la familia muestra que más que participar o involucrarse durante el cuidado del niño, los padres necesitan sentirse acogidos y seguros en este ambiente, siendo valorizadas las acciones del profesional al *estar con la familia*, compartiendo tanto la experiencia familiar como el cuidado del niño.

Promover un ambiente relacional acogedor, que brinde a la familia mayor seguridad en esta vivencia, que ayude en el desarrollo de nuevas competencias, y que favorezca recursos para enfrentar la situación, son elementos fundamentales para el cuidado centrado en la familia, considerando que la familia que vive la experiencia de hospitalización del niño tiene como principal necesidad el encontrar seguridad en un ambiente que no es familiar, siendo que, el hospital es un ambiente que involucra tanto la seguridad de la familia como la garantía de seguridad para el niño<sup>(15)</sup>.

Las decisiones de la familia de persistir o de someterse a determinada situación, son influenciadas por el grado de seguridad y de competencia, los que son profundamente afectados por la actitud de los profesionales. La seguridad de la familia es alcanzada y fortalecida con el tiempo, al conseguir establecer una

relación comprometida y mútua expresada por vínculos de amistad y confianza con los profesionales de la salud.

Las intervenciones afectivas encontradas por la familia durante su experiencia de interacción se constituyen en nuevos recursos, en promotores de seguridad, en desempeño de competencias para administrar nuevas demandas y, consecuentemente, promotores de equilibrio para la familia brindando alivio y bienestar.

La importancia del componente relacional dentro del cuidado centrado en la familia se evidencia especialmente por el desarrollo de una relación de colaboración entre familia y profesionales de la salud. Los familiares valorizan a los profesionales, los cuales comprenden que cada niño y familia son únicos e identifican que la esencia de una relación de colaboración involucra confianza y comunicación abierta, lo que favorece la negociación de los respectivos roles asumidos en la relación y, permite que, las características y expectativas de cada niño y familia sean moldeadas<sup>(16)</sup>.

Los resultados de este estudio sustentan que tanto el niño enfermo como su familia tienen necesidades de cuidado y, por lo tanto, el proporcionar un ambiente relacional en el cual la familia consiga establecer su rol es fundamental, para que pueda involucrarse en la búsqueda de respuestas visto el surgimiento de demandas en la situación vivida.

Al incrementar su capacidad para superar las dificultades y resistir al constante *stress*, la familia conquista recursos vitales para enfrentar los futuros desafíos<sup>(11)</sup>. Siendo así, toda intervención es también considerada una medida preventiva, que puede influenciar la unidad familiar, tanto en el bienestar inmediato como en el bienestar a largo plazo

## CONSIDERACIONES FINALES

Los significados simbólicos de las experiencias de interacción asumidos por la familia, permitieron un avance teórico sobre los fenómenos de interacción e intervención, ampliaron la comprensión de conceptos y elementos involucrados en la perspectiva del cuidado centrado en la familia, así como, proporcionaron un camino para la reflexión y aplicabilidad práctica de este enfoque.

La comprensión de la experiencia de interacción con la familia dentro del contexto de cuidado del niño muestra que es posible cuidar de la

familia, promover y mantener la funcionalidad familiar, brindar alivio y bienestar frente a situaciones de sufrimiento, así como, de enfermedad y hospitalización del niño. Por otro lado se demuestra, que el cuidar de la familia no es un componente explícito dentro del rol de profesionales de la salud, evidenciando que son muchos los retos a ser superados, para que el cuidado centrado en la familia se desarrolle en cuanto práctica prevalente dentro del contexto de cuidados pediátricos.

A pesar de las contribuciones del estudio, se hace necesario ampliar: la comprensión de la experiencia de interacción con la familia, los conceptos

identificados y las posibilidades de intervención; contribuyendo tanto para validar como para ampliar los resultados obtenidos.

Los retos teóricos y prácticos son innumerables para este estudio, el cual representa el inicio de un largo camino a ser recorrido. Los estudios que tienen por objetivo una mayor comprensión de los procesos de interacción e intervención con las familias son extremadamente relevantes para el avance teórico y práctico de la enfermería familiar. Es focalizando el proceso inter-relacional y de intervención, a través del cual se puede construir estrategias de ayuda sistemática para las familias<sup>(17)</sup>.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Pauli MC, Bouso RS. Crenças que permeiam a humanização da assistência em unidade de terapia intensiva pediátrica. Rev Latino-am Enfermagem 2003 maio-junho; 11(3):280-6.
2. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev Latino-am Enfermagem 2004 março-abril; 12(2):191-7.
3. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. Child: Care Health Devel 2004; 30(3):265-77.
4. Thorne S, Robinson CA. Health care relationships: the chronic illness perspective. Res Nurs Health 1988; 11(5)293-300.
5. Robinson CA. Health care relationships revisited. J Fam Nurs 1996; 2(2):152-73.
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo (SP): Roca; 2002.
7. Wright LM, Bell JM. The future of family nursing research: interventions, interventions, interventions. Japan J Nurs Res 1994; 27(2-3):4-15.
8. Robinson CA, Wright LM. Family nursing interventions: what families say makes a difference. J Fam Nurs 1995; 1(3):327-45.
9. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.
10. McCubbin H, Thompson A, McCubbin M, eds. Family assessment: resiliency, coping and adaptation - inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System; 1996.
11. Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
12. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1989.
13. Angelo M. Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1997.
14. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory. New York: Aldine; 1967.
15. MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. Health Expec 2005; 8:74-85.
16. Hallström I, Runneson I, Elander G. Observed parental needs during their child's hospitalization. J Ped Nurs 2002; 17(2):140-8.
17. Bell JM. Process and outcome in family intervention research: Methodological challenges. In: International Nursing Research Conference; 1994; Vancouver. British Columbia: Canadá; 1994.