

Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados

Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de Melo¹
Pedro Lopes Ferreira²
Regina Aparecida Garcia de Lima³
Débora Falleiros de Mello⁴

Objetivo: comprender las experiencias de padres/madres de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento. Método: investigación cualitativa, basada en la fenomenología existencial de Heidegger, siendo entrevistados 13 padres de ocho pacientes, menores de 19 años, asistidos por una asociación de beneficencia. Resultados: del análisis surgieron tres temáticas: "Experimentando los problemas del tratamiento"; "Temiendo la posibilidad de asustarse" y "Experimentando el descuido del otro". Evidenciamos que durante y después del tratamiento los padres experimentaban el miedo a lo desconocido y la incertidumbre del porvenir de sus hijos, especialmente al observar la muerte de otros niños; también, experimentan la indiferencia de los profesionales de los servicios de salud local, así sintiéndose desamparados e inseguros. Conclusión: consideramos indispensable que los profesionales del área de la salud, con destaque para los de enfermería, reflexionen sobre sus acciones de cuidados orientadas a los padres de hijos con cáncer, reconociendo sus necesidades existenciales y objetivando auxiliarlos en su facticidad.

Descriptor: Niño Hospitalizado; Padres; Enfermería.

¹ PhD, Profesor Doctor, Escola Superior de Saúde, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal.

² PhD, Profesor Asociado, Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal.

³ PhD, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Correspondencia:

Elsa Maria de Oliveira Pinheiro de Melo
Universidade de Aveiro. Escola Superior de Saúde
Abras do Crasto, Edifício 30
Campus Universitário de Santiago
CEP: 3810-193, Aveiro, Portugal
E-mail: elsamelo@ua.pt

Copyright © 2014 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Reconocimiento-No Comercial (CC BY-NC). Esta licencia permite a otros distribuir, remezclar, retocar, y crear a partir de tu obra de modo no comercial, y a pesar de que sus nuevas obras deben siempre mencionarte y mantenerse sin fines comerciales, no están obligados a licenciar sus obras derivadas bajo las mismas condiciones.

Introducción

La participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados es un tema que viene siendo investigado, destacándose el hospital como un ambiente no familiar y que ocasiona cambios en los papeles parentales⁽¹⁻⁴⁾. La hospitalización de niños constituye un evento en que hay necesidad de contar con una mejor comunicación, información adecuada⁽⁴⁻⁵⁾ y negociación de cuidados, existiendo barreras y facilidades para la participación de los padres⁽⁶⁾.

Los conocimientos acerca de las necesidades de los padres durante el acompañamiento del niño enfermo, en el contexto hospitalario, permiten destacar el interés y la participación de los padres en los cuidados de la salud en pediatría, de modo a contribuir para obtener una atención a la salud calificada y humanizada⁽⁷⁾.

En el presente medio de divulgación científica, se observan publicaciones recientes que destacan la importancia de analizar como los padres, cuidadores y profesionales de la salud reconocen los eventos adversos en las circunstancias del cuidado del niño hospitalizado, apuntando los cambios en la organización de las instituciones de la salud para una cultura de seguridad⁽⁸⁾, el ejercicio de la paternidad/maternidad positiva basado en las necesidades de los padres, para mejorar la práctica clínica⁽⁹⁾, así como la importancia de relatos de niños sobre las interacciones con los profesionales para la comprensión de la experiencia hospitalaria⁽¹⁰⁾.

El conocimiento de las necesidades de los padres y del significado de participación en los cuidados de la salud de niños hospitalizados, así como la perspectiva de los profesionales de la salud, sobre esas temáticas, son poco conocidos en la realidad portuguesa. Así, el presente estudio tiene por objetivo analizar las respuestas de padres o cuidadores y profesionales de la salud (enfermeros y médicos) sobre la participación de los padres en el cuidado del niño hospitalizado en hospitales de Portugal.

Método

Se trata de un estudio exploratorio, con análisis cualitativo de los datos, fundamentado en el marco conceptual del cuidado de la salud en pediatría⁽¹¹⁾, enfocado en el reconocimiento de las necesidades de los padres durante la hospitalización del niño, en la perspectiva del derecho y responsabilidades, para el análisis del significado de la participación de los padres en el cuidado del niño hospitalizado.

En el ámbito de la hospitalización de niños, los cuidados de la salud en pediatría no se reducen a una perspectiva individual, ellos contemplan al niño enfermo,

a los padres, a otras personas significativas y al contexto sociocultural⁽¹¹⁾. En este abordaje, los padres y la familia son comprendidos como ciudadanos por derecho propio y los principales cuidadores de los niños. En una circunstancia de enfermedad, esa relación bilateral adquiere un nuevo actor, el profesional de la salud, con el cual el niño y los padres necesitan interactuar.

El estudio fue realizado en los servicios de pediatría de tres hospitales de Portugal, siendo un especializado en niños y dos distritales con servicios de pediatría. En la recolección de datos, fue aplicado un cuestionario con preguntas abiertas a los padres o cuidadores, enfermeros y médicos. El contacto con los padres o cuidadores fue hecho por uno de los investigadores durante la hospitalización de los niños. Fueron incluidos aquellos que estaban presentes y acompañando al niño hospitalizado, con internación de más de 48 horas y que los padres supiesen leer y escribir en portugués. Fueron excluidos los padres/cuidadores cuyos hijos se encontraban en fase terminal, los padres que no tuviesen condiciones emocionales para responder al cuestionario (de acuerdo con una evaluación previa de los enfermeros responsables de los servicios) y los padres inmigrantes sin dominio de la lengua portuguesa hablada y escrita. En relación a la recolección de datos con enfermeros y médicos, los criterios de inclusión fueron: enfermeros que ejercían sus funciones hace más de 6 meses en unidades de pediatría, médicos pediatras y médicos internos de la especialidad de pediatría, con más de 2 años de práctica.

La opción fue entregar el cuestionario en un sobre cerrado a todos los que reunían los criterios de inclusión. A los padres o cuidadores se les efectuó las siguientes preguntas abiertas: ¿Qué entiende por participación de los padres en los cuidados de la salud cuando un/a hijo/a está hospitalizado/a? (Q1); ¿En cuáles cuidados a su hijo/a le gustaría participar? (Q2); ¿Qué piensa que podría ser hecho para mejorar la asistencia al niño durante y después de la hospitalización? (Q3). Las preguntas a los profesionales de la salud fueron: ¿Qué entiende por participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados? (Q4); ¿Qué estrategias utilizan para que los padres participen de los cuidados de la salud de los niños durante la internación? (Q5); En relación a su hospital ¿Qué piensa que debería ser hecho para mejorar la participación de los padres en los cuidados de la salud al niño durante y después de la hospitalización? (Q6); En relación a su hospital ¿Qué piensa que debería ser hecho para mejorar la asistencia a los niños durante la hospitalización? (Q7).

El método de muestreo fue por conveniencia. La muestra fue constituida por 660 padres/acompañantes

y 95 profesionales de la salud. Se obtuvieron tasas de respuesta a las preguntas abiertas del cuestionario que variaron entre 7% y 81% (Tabla 1). Este estudio es parte de una investigación de validación de un instrumento de evaluación de las necesidades de los padres⁽⁷⁾, con esa dimensión de muestra.

Tabla 1 - Tasa de respuestas a las preguntas abiertas del cuestionario, Portugal, 2011

Preguntas	Entregadas	Respondidas	Tasa de respuesta (%)
Padres/Cuidadores			
Q1	660	392	59,4
Q2	660	81	12,3
Q3	660	44	6,6
Profesionales de la salud			
Q4	95	77	81,1
Q5	95	74	77,9
Q6	95	64	67,4
Q7	95	66	69,5

El análisis de los datos fue pauta en el análisis de contenido, apoyado por la utilización del programa QSR N8NUD*IST (*Qualitative Research Software Non-Numerical Unstructured Data Indexing Search Theorizing*)⁽¹²⁾. Los procedimientos consistieron en la indexación de las informaciones relativas a las respuestas de las preguntas abiertas, con codificación con una lógica de estructura en árbol, cuyas ramas, designadas de *nodes*, son consideradas dimensiones, las cuales van subdividiéndose en dominios, categorías y subcategorías. Ese proceso permitió realzar temas y unidades de registro, posibilitando el estudio de opiniones, actitudes, valores y creencias⁽¹³⁾.

En esta investigación, fueron seguidos los procedimientos éticos recomendados, incluyendo la autorización de los Consejos Directores y Comités de Ética en Investigación y la firma de término de consentimiento libre e informado de todos los participantes.

Resultados

Caracterización de la muestra

En relación a los acompañantes del niño, la muestra fue constituida por madres (82%), padres (17%) y apenas 1% de otros acompañantes, con un promedio de edades de 33 años, 86% casados o viviendo en unión estable, con agregado familiar constituido por 3 a 4 personas (78%), nivel de instrucción de enseñanza básica completa o secundaria incompleta (63%), la mayoría con un ingreso familiar <1000€ (68%), nivel socioeconómico de *Graffar* razonable/bueno (82%) y residiendo a menos de 50 km del hospital (88%).

En relación a los profesionales de la salud, 86% eran enfermeros, 14% médicos, 93% mujeres, con edades entre 24 y 56 años, 35% tenían calificación pediátrica y 76% ejercían la profesión hace más de 6 años.

Taxonomía de los resultados

Los resultados emergieron de la sistematización de los datos, en un proceso de aprensión de significados sobre la participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados, que derivaron las dimensiones, dominios y categorías (Figura 1).

La frecuencia relativa de cada dimensión es dada en la Figura 2, para cada una de las muestras de padres/acompañantes y profesionales de la salud.

Dimensión	Dominio	Categoría
Cotidiano en el hospital	Estrategias y abordajes	- Comunicación entre padres y profesionales - Enseñanza y orientaciones - Enfermero de referencia
	Infraestructura hospitalaria	- Ambiente - Recursos humanos
Participación de los padres	Presencia y participación	- Necesidades y beneficios para el niño y la familia - Necesidades de información - Responsabilidad y derecho a la salud
	Realización de cuidados	- Cuidados familiares y de enfermería
	Ayuda a los profesionales	- Cooperación y alivio de sobrecarga
Continuidad de los cuidados después del alta	Comunicación entre padres y servicios de salud	- El aprender compartiendo - El apoyo de los servicios de salud
	Seguimiento después del alta	- Cuidar en casa y las visitas domiciliarias

Figura 1 - Presentación de las dimensiones, dominios y categorías sobre la participación de los padres en los cuidados de la salud

Dimensión	Padres/Acompañantes	Profesionales
Cotidiano en el hospital	42	240
Participación de los padres	574	252
Continuidad de los cuidados después de la hospitalización	16	74

Figura 2 - Distribución de las unidades de registro de cada dimensión por los padres/ acompañantes y por los profesionales de la salud

Del análisis de los datos cualitativos sobresalieron tres dimensiones significativas: (i) lo cotidiano de los cuidados de la salud al niño en el hospital, (ii) perspectivas de participación de los padres en los cuidados de la salud del niño hospitalizado, y (iii) continuidad de los cuidados de la salud del niño después de la hospitalización, las que son presentadas a seguir, discriminando las unidades de registro para padres (P) y para profesionales de la salud (PS).

Lo cotidiano de los cuidados de la salud del niño en el hospital

El cuidado cotidiano aborda aspectos sobre las estrategias y abordajes, desarrollados en la interacción padres-profesionales, de la salud y relativos al ambiente y a los recursos humanos de la unidad de internación, con destaque para el diálogo.

Es muy importante la comunicación en conjunto, médico, enfermera y padres. (P 88)

Diálogo abierto durante las visitas con el médico y enfermeros responsables por el tratamiento y acompañamiento. (P 204)

Aliados a la comunicación, la enseñanza y las orientaciones también fueron estrategias apuntadas por los profesionales, con enfoque en la educación de la salud y en la capacitación de los padres para los cuidados del niño.

Es importante compartir con ellos conocimientos e informaciones, llevándolos a participar en los cuidados, a través de educación para la salud, apoyándolos y aconsejándolos siempre. (PS 34)

El enfermero de referencia es mencionado como una forma de organización de los cuidados de enfermería.

Debería haber un enfermero de referencia que acompañase siempre al niño y a la familia para que los padres también se sientan libres para exponer dudas y recelos, permitiendo, así, una mejor participación en los cuidados al niño. (PS 12)

En la infraestructura hospitalaria las condiciones de alojamiento, espacio y privacidad del niño en el hospital son apuntadas. Los padres consideran que el ambiente no está ajustado a las necesidades del niño y del respectivo acompañante.

Mejores condiciones: aire acondicionado, baños mejores, camas mejores, mesas mejores para comer. (P 305)

Durante la hospitalización no existe un local privado para hacer la integración y la recolección de datos de la madre/niño,

o hacer cualquier confidencia que necesite de más calma y ambiente. (P 5)

En cuanto a los recursos humanos, los entrevistados resaltan la dotación de enfermeros, médicos y otros técnicos.

Es importante que la dotación de personal sea revisada siempre que exista necesidad de más horas de cuidados, esto es, el número de profesionales no puede ser el mismo cuando hay 5 niños internados y cuando hay 20 niños. (PS 21)

Debería haber más personal de enfermería y personal médico para tener tiempo suficiente para todas las funciones inherentes al internado. (PS 27)

Los relatos enfatizan la necesidad de aumentar el número de enfermeros y médicos, con ajuste consonante al número de niños enfermos y a las actividades específicas con el niño.

Perspectivas de participación de los padres en el cuidado de la salud del niño hospitalizado

Las perspectivas de participación engloban aspectos sobre la presencia, participación, necesidades y beneficios para el niño y padres, necesidades de información, responsabilidades y derecho a la salud, realización de cuidados y ayuda a los profesionales de la salud.

Para algunos padres, la participación significa apenas el acompañamiento constante y el hacerle compañía al niño.

La participación es hacer compañía al niño y estar con él 24 horas. (P 23)

Los padres deben estar presentes porque a los niños, en cuanto están hospitalizados, les gusta que los padres estén con ellos. (P 451)

La participación ligada a la idea de participación indica la oportunidad de los padres para hacer parte de los cuidados de forma activa y clara y como colaboración.

Una participación activa en los cuidados. Un diálogo abierto con los profesionales de la salud. Una información minuciosa de la evolución del estado de la salud de nuestro hijo. (P 204)

La colaboración en los cuidados centrada en el niño es, de hecho, una plusvalía para el bienestar del niño. (PS 64)

Los registros de los padres expresan algunas particularidades sobre una participación efectiva en las unidades de pediatría, con enseñanza y supervisión de

los profesionales, de forma personalizada y ajustada al contexto del niño, centrada en la familia e inductora en la toma de decisiones.

Entiendo que los padres deben participar en todos los cuidados, desde que se sientan preparados para el quehacer y siempre con la supervisión de los médicos y enfermeros. (P 254)

Entiendo que no debe ser permitido de una forma estandarizada, una vez que no todos los padres reaccionan de la misma forma. (P 316)

La presencia y la participación de los padres durante la hospitalización también conducen a las necesidades y beneficios para el niño, en busca de seguridad.

Entiendo por participación de los padres en los cuidados de niños hospitalizados la participación de los padres en todas las tareas realizadas y el suministro de informaciones relativas al niño, por ejemplo: juegos preferidos, rituales para adormecer y durante la alimentación. La participación de los padres permite preservar el espacio emocional y los intercambios afectivos de modo a estimular la relación entre niño, padres y enfermera. (PS 53)

Existen situaciones en que los padres agotan sus energías para estar presentes. En esos casos, debe haber algún discernimiento, porque los padres también precisan de mucho apoyo. (PS 56)

La presencia y la participación presuponen información, lo que conduce a la necesidad de que los padres tengan conocimiento clínico de la situación de la salud del niño.

Entiendo que los padres deberían tener total conocimiento, ser informados y explicados claramente sobre la enfermedad, la causa de la enfermedad y posibles consecuencias, de forma a contribuir y también decidir qué hacer para combatir la enfermedad y estar preparado para futuras situaciones. (P 603)

La participación de los padres está relacionada a la responsabilidad atribuida a ellos y a su derecho de participar en las decisiones.

Entiendo que los padres tienen la obligación y el derecho de acompañar permanentemente al hijo, como una forma de permitir la mejor mantención de las condiciones emocionales a las que estaba habituado, auxiliando la comprensión de las sensaciones físicas nuevas que le están sucediendo. (P 658)

Después, debidamente informados opinaran sobre los tratamientos, pros y contras y no serán apenas elementos pasivos que aceptan órdenes. (PS 8)

La participación de los padres en la hospitalización de niños también fue expuesta en lo que se refiere a la realización de algunos procedimientos.

La participación de los padres en los cuidados es ser activos en los cuidados de higiene y confort, estar atentos a las horas de medicación, estar atentos al posicionamiento. (PS 66)

La ayuda a los profesionales de la salud, por medio de la cooperación en procedimientos y vigilancia permanente del niño, también aparece como una participación que contribuye para disminuir la carga de trabajo profesional y como un proceso de negociación.

Ayudar a los enfermeros a controlar antibióticos, medir temperatura, etc., cuidados que a nosotros nos cuesta y a ellos ayuda. (P 106)

Es dejar que los padres participen en los cuidados prestados a los hijos, después del enfermero habérselos demostrado y bajo vigilancia de la enfermería. Para eso tiene que existir negociación. (PS 12)

Los relatos muestran que la participación proviene de una autorización por parte de los profesionales de la salud, sugiriendo que el propósito de compartir los cuidados con los padres está centrado en ellos propios y no en conjunto con los padres.

Continuidad de los cuidados a la salud del niño después de la hospitalización

Para la continuidad de los cuidados a la salud del niño después de la hospitalización fueron destacados los aspectos sobre la interrelación entre los padres y los servicios de salud, específicamente, con un aprender compartido, y con apoyo para el cuidar en casa y en la realización de visitas domiciliarias. El proceso de aprendizaje de cuidados de la salud durante la hospitalización es valorizado por los padres para la continuidad de los cuidados del niño en el domicilio, enfatizando la dimensión de la comunicación para la resolución de dificultades.

Aprender algunas cosas que son importantes y que nosotros hasta podemos hacer en casa. (P 463)

Después de la hospitalización del niño debería haber una línea de apoyo con el equipo que los trató para el caso de haber alguna duda o complicación en casa. (P 140)

Aprender a hacer vendajes cuando tenemos que hacerlos en casa (P 54)

[...] es importante aprender y participar en todos los cuidados, menos en los de enfermería porque estos son competencia de los técnicos. Participo en el baño, en la toma de medicación, ya que los voy a tener que hacer cuando regrese a casa. (P 278)

La continuidad de la atención a la salud del niño también es vinculada a la preparación para el alta, para fortalecer el cuidado en casa y lidiar con la enfermedad.

Es durante la internación que se inicia la preparación para el alta, los padres deben ser orientados y enseñados a lidiar con la enfermedad del hijo. Procurar saber se existen dudas, reforzar la importancia de la continuidad de cuidados, de recorrer al centro de la salud, de las consultas y si es necesario recorrer al servicio de internación. (PS 6)

[...] debemos participar en todos los cuidados: baño e higiene, alimentación, evaluar la temperatura, porque los vamos a hacer después del alta. (P311)

[...] los cuidados básicos de higiene, los cuales tenemos que hacer en casa después del alta. Será siempre una forma de aprendizaje. (P593)

La participación ligada a la responsabilidad de los padres asume un carácter particularmente importante para asegurar la continuidad de los cuidados.

Asegurarnos que la seguridad, la autonomía y la responsabilidad estén presentes en los padres, para dar continuidad a los cuidados de los hijos. (PS 34)

Los padres deben participar completamente en los cuidados de sus hijos para que, cuando vuelvan para casa, puedan prestar toda la asistencia que necesitan. (P 242)

La visita domiciliaria es apuntada como una práctica relevante, estableciendo conexiones entre la familia, el hospital y los centros de la salud.

Después del alta es efectuada una llamada telefónica para la enfermera de familia del Centro de Salud del área de residencia, en que se hace un resumen de la internación y se comunica el tipo de relación que existe entre madre e hijo. En niños de riesgo estamos ahora iniciando las visitas domiciliarias, hechas por la enfermera del hospital, en conjunto con la del Centro de Salud. (PS 11)

Después de la hospitalización debería haber una visita y contacto con los técnicos en casa. (P 725)

Discusión

La presencia y la participación de los padres en el cuidado de niños hospitalizados permiten, de cierto modo, una aproximación a los profesionales de la salud, situación en que la comunicación y la comprensión mutua asumen un papel fundamental, aspectos enfatizados en este estudio y que están en consonancia con otras investigaciones^(4-5,14).

La participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados presenta múltiples formas de expresión. Cuando la comunicación entre los profesionales de la salud y la familia es eficaz, existe una reducción de la ansiedad de los padres y una mayor propensión para su participación, lo que favorece la adhesión a los tratamientos, al proceso de enfrentar la enfermedad y la autonomía de los padres⁽⁵⁾.

Las orientaciones y capacitación efectuadas por enfermeros a los padres de niños hospitalizados tienden a generar sentimientos de mayor seguridad para realizar los cuidados al hijo, valorizando más la participación y la responsabilidad^(9,15). La presencia de los padres o acompañante es referida como fuente de protección y seguridad para el niño^(10,16).

En el contexto hospitalario, existe preocupación con la gestión de los recursos humanos, llevando a las organizaciones hospitalarias a definir estrategias que permitan conciliar eficiencia en los cuidados, reducción de los costos y aumentar la calidad de la asistencia y la satisfacción de los usuarios⁽¹⁵⁾. A pesar de que los cuidados están centrados en el niño y la familia es el paradigma de los cuidados en enfermería pediátrica de la actualidad, un estudio⁽¹⁷⁾ demuestra que los enfermeros necesitan de soporte organizacional y orientación específica para aplicar esos principios en la práctica clínica, lo que puede representar un obstáculo a la participación de los padres. Otros estudios demuestran, por un lado, la falta de privacidad y el aislamiento familiar y, por otro, la satisfacción y gratitud de los padres por la oportunidad de permanecer junto al niño y de participar en los cuidados del hijo hospitalizado^(6,15).

La propuesta del enfermero de referencia puede estar centrada en la autonomía y responsabilidad del enfermero para liderar el proceso de cuidados, en colaboración con otros enfermeros, trayendo una visión ampliada y de continuidad de la asistencia durante la internación, con evaluación, planificación, ejecución, evolución y supervisión⁽¹⁸⁾.

Las familias demuestran cada vez más interés en ser incluidas en los cuidados, lo que implica el establecimiento de vínculos y de colaboraciones y la valorización de la capacidad de escuchar de los profesionales de la salud, lo que contribuye para la humanización de los cuidados de la salud del niño hospitalizado^(1-2,19).

La presencia de los padres, a pesar de ser incentivada en las instituciones de la salud, puede ser pautada por algunos recelos de los profesionales en cuanto a la participación de ellos en los cuidados, en lo que se refiere a la "transferencia" de competencias de los profesionales para los padres. Un estudio⁽²⁰⁾ apunta que la atención humanizada en la hospitalización está relacionada con la capacidad de abordar a los sujetos de forma holística e igualitaria, y que la atención no humanizada está impregnada por actitudes que valorizan reglas hospitalarias, por la falta de atención y la baja empatía por parte de los profesionales.

En la perspectiva de los profesionales de la salud, los padres pueden participar de los cuidados, mediante algunos presupuestos, específicamente, después de recibir explicación previa del procedimiento, seguida de demostración por parte de los enfermeros, y después tener la oportunidad de ejecutarla con supervisión de los enfermeros. La realización de procedimientos técnicos por los padres comprende procesos de aprendizaje más complejos⁽¹⁸⁾, para lidiar con nuevos contextos y

exigencias⁽¹⁵⁾, considerándose a los padres aliados en los cuidados al niño.

En la presente investigación, el entendimiento es que la delegación de algunos cuidados no significa que el profesional deja de ser responsable, ya que implica una supervisión y un compartir de los cuidados, con oportunidad para identificar dificultades y efectuar la promoción de la salud.

La producción del cuidado al niño en el hospital exige colaboración y el considerar otros conocimientos (de la familia y del niño), a partir de la acción de los sujetos que participan en el proceso y para el fortalecimiento de las competencias de la familia⁽²¹⁾.

Consideraciones finales

Los paradigmas actuales de asistencia al niño preconizan la presencia de los padres en las unidades de la salud hospitalarias, su participación en la asistencia y la participación en todo el proceso de vida del niño, reforzando la paternidad/maternidad, el fortalecimiento de la inserción de los sujetos en el cuidado y el respeto de los derechos humanos.

Los padres están ávidos de información, valorizando todos los aspectos relativos al estado de la salud del niño y el conocimiento de las implicaciones que la enfermedad puede tener en su futuro. Los profesionales de la salud, al tener una perspectiva poco clara de aquello que los padres valorizan, reducen la posibilidad de dar una respuesta efectiva a sus necesidades, lo que contribuye para aumentar la ansiedad e inseguridad de los padres.

Es de fundamental importancia que los profesionales de la salud se apropien de estos cambios y de nuevos conocimientos para incorporar en sus prácticas y estrategias promotoras de la participación de los padres en los cuidados de la salud, de acuerdo con las necesidades de cada niño y familia, compartiendo conocimientos, promoviendo salud y contribuyendo para obtener cuidados humanizados y de calidad.

Este trabajo constituye una contribución para el conocimiento de la participación de los padres en los cuidados de la salud del niño hospitalizado, siendo necesario continuar investigando, específicamente sobre estrategias promotoras de participación, así como considerar la perspectiva de la participación de los propios niños en sus cuidados de la salud.

Referencias

1. Aein F, Alhani F, Kazemnejad A. Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nurs Health Sci.* 2009;11(3):221-7.

2. Sikorova L, Kucova J. The needs of mothers to newborns hospitalized in intensive care units. *Biomed Pap Med Fac Univ Palacky Olomouc Czech Repub.* 2012;156(4):330-6.
3. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Munck P, et al. Parental psychological wellbeing and cognitive development of very low birth weight infants at 2 years. *Acta Paediatr.* 2011;100:1555-60.
4. Torquato IMB, Jonas MF, Collet N, Pinto MB, Santos NCCB, Morais GSN. A doença e a hospitalização infantil: compreendendo o impacto na dinâmica familiar. *Rev Enferm UFPE On Line.* [Internet]. 2012 [acesso 17 fev 2013]; 6(11):2641-8. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/search/results>
5. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nobrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto e Contexto Enfermagem.* 2009; 18(3):498-505.
6. Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *J Adv Nurs.* 2008;62(6):622-41.
7. Ferreira PL, Melo EMOP, Reis G, Mello DF. Validação e análise da precisão da versão em português do Needs of Parents Questionnaire. *J Pediatría.* 2010; 86(3):221-7.
8. Wegner W, Pedro ENR. Patient safety in care circumstances: prevention of adverse events in the hospitalization of children. *Rev. Latino-Am. Enferm.* 2012;20:427-34.
9. Lopes MSOC, Dixe MACR. Positive parenting by parents of children up to three years of age: development and validation of measurement scales. *Rev. Latino-Am. Enferm.* 2012;20(4):787-95.
10. Norena Peña AL, Cibanal JL. The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Rev. Latino-Am. Enferm.* 2011;19(6):1429-36.
11. Kristjánsdóttir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two- to six- year-olds. *Scand J Caring Sci.* 1995;9(2):95-103.
12. Bazeley P. *Qualitative data analysis with NVivo.* London: Sage Publications; 2007.
13. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública.* 2005;39(3):507-14.
14. Fegran L, Helseth S. The parent-nurse relationship in neonatal intensive care unit context: closeness and emotional involvement. *Scand J Caring Sci.* 2009;23(4):667-73.
15. Molina RC, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(4):856-64.

16. Murakami R, Campos CJG. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm.* 2011;64(2):254-60.
17. Trajkovski S, Schmied V, Margaret V, Jackson D. Neonatal nurses' perspectives of family-centered care: a qualitative study. *J Clin Nurs.* 2012;21:2477-87.
18. Assis M, Collet N, Sila K, Moura F. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm.* 2010;23(3):359-65.
19. Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto Contexto – Enferm.* 2007;16(4):609-16.
20. Melo E, Martins F, Pleno A, Fontoura C, Seabra F. Cuidados centrados na criança e família: o papel do enfermeiro de referência. *Linhas de Saúde.* 2009;1:24-6.
21. Collet N. Sujeitos em interação no cuidado à criança hospitalizada: desafios para a Enfermagem Pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2012;65:7-8.