



ORIGINAL

La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados

Maria Goreti Mendes^{a,*} y Maria Manuela Martins^b

^a School of Nursing, University of Minho, Braga, Portugal

^b School of Nursing of Porto, Porto, Portugal

Recibido el 20 de enero de 2011; aceptado el 11 de julio de 2011

PALABRAS CLAVE

Hospitalización del niño;
Participación en el cuidado;
Interacciones enfermera-familia

Resumen

Objetivos: Describir la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos, el significado y la importancia para ellas, así como también identificar las intervenciones en las que las madres se implican.

Método: Estudio cualitativo, fundamentado teóricamente en el *interaccionismo simbólico*. Fue usada como metodología de referencia la *Grounded Theory*. Se utilizaron la entrevista semiestructurada y la observación para la recogida de datos.

Participaron en el estudio 18 madres con niños hospitalizados. Fueron seleccionadas con respecto al criterio de inclusión: madres con niños hospitalizados 5 o más días y con disponibilidad para participar. El número de participantes fue definido con respecto al criterio de la saturación de los datos. Los datos se analizaron mediante el programa *Nvivo 8*.

Resultados: Las madres perciben la participación en el cuidado de sus hijos como una obligación y una ayuda a las enfermeras. Pero la consideran también una contribución al cuidado personalizado de sus hijos, al bienestar de éstos y a la continuidad del papel parental. Los cuidados en que las madres se implican son los cuidados familiares. Las madres realizan otros cuidados delegados por las enfermeras, pero falta la negociación de los mismos. La indefinición de funciones y el uso del poder mal repartido causan ansiedad en las madres cuando son confrontadas con nuevos cuidados.

Conclusiones: Las madres consideran importante la participación en el cuidado de sus hijos. Esta participación se caracteriza por una continuidad de los cuidados prestados en casa. Ellas cumplen otros cuidados pero no hay plena implicación.

© 2011 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: gmendes@ese.uminho.pt (M.G. Mendes).

KEYWORDS

Child hospitalisation;
Care partnership;
Family-nurse
interactions

Mothers experience in participating in the care of their hospitalised children

Abstract

Objectives: The purpose of this study was to describe the experience, the meaning and importance to them, of mothers participating in the care process of their child, as well as to identify interventions in which mothers were involved.

Method: A qualitative approach was employed for this study, which was theoretically based on Symbolic Interactions and the Grounded Theory reference methodology. A semi-structured interview and observation were chosen as data collection techniques. The study included 18 mothers with hospitalised children. They were selected based on inclusion criteria: mothers with children hospitalised 5 or more days, and with a willingness to participate. The number of participants was defined using the criterion of data saturation. The data was analysed using the program *Nvivo8*.

Results: Mothers understood the participation as an obligation and an aid to nurses. They also considered it as a contribution to the personal care of their children, for their well-being and for continuity of the parental role. The care in which the mothers were involved were those of family care, already developed in the home. They developed other forms of care, which were delegated by nurses without negotiation. The confusion of roles and the non-distribution of power caused anxiety in mothers when confronted with new forms of care.

Conclusions: The mothers considered their participation in their child's care as very important, but this involvement was characterised by a continuation of the care provided at home. They developed other forms of care but were not fully involved.

© 2011 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Qué se conoce

Cuando un niño es hospitalizado, las madres son «hospitalizadas también» y participan en los cuidados del mismo. Se habla de asociación del cuidado, de negociación de los cuidados y de cuidado centrado en el binomio niño/familia.

Qué aporta

La participación de las madres en los cuidados de sus hijos se limita a la ejecución de cuidados que ya se hacían en casa. Las madres consideran que es importante pero no hay negociación de otros cuidados. Hay una indefinición de papeles siendo necesaria la (re)construcción del concepto de asociación en el proceso de cuidados del niño.

Introducción

Cuando un niño es hospitalizado, hospitalizamos también a su familia, porque al no ser una entidad independiente el niño no está solo. Generalmente es la madre la responsable del seguimiento del niño en el hospital, especialmente cuando es la mujer la que se ajusta a la función del cuidado al niño¹. Sin embargo, «llevar a la madre al hospital» no es una tarea simple. Las madres y los niños pasan a vivir con las enfermeras en el mismo espacio y a constituir un proceso en el cual se debe incidir toda la atención por parte de la enfermería².

El reconocimiento por parte de las enfermeras de la necesidad de una respuesta integrada de los cuidados a los niños y familia, los nuevos requisitos y la singularidad de los procedimientos en enfermería pediátrica, impone una nueva configuración de la asistencia. El cuidado centrado en la familia engloba conceptos de participación en los cuidados del niño, de implicación en el equipo y de respeto por la toma de decisiones. Por ello, es necesario proporcionar un ambiente que facilite este cuidado³. La organización del proceso de trabajo debe asentarse en una asistencia más integral, siendo fundamental la incorporación de los padres en todo el proceso del cuidado de sus hijos⁴. La asociación en el cuidar implica un cambio en las actitudes y valores, tanto para los padres como para los profesionales⁵. Debemos superar resistencia y prejuicios y aprender a compartir y dividir tareas, lo que implica que nuevos conceptos de asociación se deban construir⁴. Ambas partes deben tener en cuenta las repercusiones y los beneficios de la asociación. Es necesario poner cuestiones fundamentales: ¿Cuál es la naturaleza de las actividades de cada uno de los actores? ¿Existen sinergias? ¿Cuáles son las directrices específicas para cada uno de ellos? ¿Cómo se complementan mutuamente sus habilidades? ¿Cuáles son las dificultades y necesidades para desarrollar modelos más flexibles de una asociación eficaz?

La responsabilidad del equipo de enfermería es compartir la atención cuando integra a los familiares en la participación y la toma de decisiones sobre la misma⁶. Los vínculos de la relación entre las madres y las enfermeras pueden convertirse en una asociación frágil si la negociación de las funciones y la distribución del poder, dimensiones esenciales para un trabajo conjunto, no fueran abiertamente expresadas⁵.

La hospitalización configura una experiencia difícil, es un evento generador de ansiedad para las madres que no

están en condiciones de tomar la iniciativa para negociar la atención⁷. Ellas terminan aceptando lo que se les impone, sin cuestionarlo⁸. Un plan para involucrar a la familia es necesario, donde se debe dar el derecho de opción sobre la permanencia del tiempo integral en el hospital y sobre su participación en los cuidados⁹.

Las enfermeras deben tener conocimientos sobre las responsabilidades del cuidado de la familia, lo que fomenta la participación y reduce las situaciones de ansiedad¹⁰. Cuando la familia es integrada en los cuidados, a las enfermeras compete la división de la concepción del cuidado y de las decisiones acerca del mismo¹¹.

La comprensión de la asociación como un cuidado, para alcanzar objetivos comunes, lleva a buscar en el contexto la comprensión objetiva de la perspectiva que las madres tengan de la experiencia. Con la finalidad de escuchar a las madres y ver cómo actúan en la práctica, llevamos a cabo el presente estudio con los siguientes objetivos: describir la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos, el significado y la importancia para ellas e identificar las intervenciones en las que las madres se implican en el cuidado de sus hijos.

Método

Se presenta un estudio descriptivo exploratorio de enfoque cualitativo, usando como metodología de referencia la *Grounded Theory*. Fue fundamentado teóricamente en el *interaccionismo simbólico*, que pone en relieve la importancia de los significados subjetivos que las personas imprimen a sus acciones. En la perspectiva interaccionista, el significado que las personas imprimen a las situaciones experimentadas surge de la interacción y la interpretación que tienen sobre las mismas¹².

Este estudio también fue fundamentado en una reflexión personal sobre las experiencias vividas en el contexto de la formación de estudiantes de enfermería en la práctica clínica en pediatría y de los debates que surgieron con las enfermeras. Lo que observábamos en la práctica era la creencia, contraria a la expresada en el discurso de las enfermeras, de que no se está practicando con los padres una asociación eficaz en la atención a los niños.

Teniendo entonces como objeto de análisis las madres que acompañan a los niños durante la hospitalización, surgió la observación y la entrevista semiestructurada como técnicas elegidas para la recogida de datos. En este sentido, centramos nuestra investigación en los actores, las interacciones y el contexto, donde por medio de la entrevista queremos tener acceso a las características de los actores y su experiencia y por la observación, al contexto e interacciones.

Participaron en el estudio 18 madres con niños hospitalizados en pediatría. Fueron seleccionadas con respecto al criterio de inclusión: madres de niños con 5 o más días de hospitalización y de acuerdo a su disponibilidad para participar. Se consideró este criterio para garantizar un tiempo mínimo de integración en el equipo, en la unidad y la implicación en los cuidados. La selección de las participantes se fue realizando al mismo tiempo que la recopilación y el análisis de los datos.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital donde se llevó a cabo el estudio, un hospital del norte de Portugal. A todos los participantes les fueron explicados los objetivos del estudio y fue solicitada su autorización para la realización de la entrevista grabada. Se garantizó el anonimato y la confidencialidad de los datos y se obtuvo el consentimiento informado por escrito.

Los testimonios de los participantes fueron grabados por el autor del estudio, para su posterior transcripción y análisis.

En sintonía con la metodología cualitativa, el número de participantes fue definido a partir del criterio de la saturación de los datos. Se dieron por finalizadas las entrevistas a partir del momento en que surgió, de forma recurrente, contenido y consistencia de los datos referentes a la información que se recogía.

Ante la observación, el investigador debe aproximarse al fenómeno. Después de los permisos correspondientes se inició la observación, la cual fue desarrollada en el turno de mañana y tarde. Fueron evaluadas las situaciones de interacción de los actores en el contexto de la provisión directa de cuidados, en la habitación del niño y en la sala de tratamiento, o en la sala de actividades. Hubo momentos en que fueron predefinidas algunas situaciones que debían observarse, como los cuidados de higiene y de alimentación; así como situaciones de interacción que se producían durante algunos procedimientos técnicos (punciones y aspiración de secreciones, entre otros). Las situaciones de cambio de turno fueron también objeto de observación.

A lo largo de las observaciones procedimos al registro de lo observado en el diario de observación. Fueron descritos con detalle todos los datos que iban surgiendo, así como los símbolos y significados expresados en forma verbal y no verbal. Integramos todos los datos y presentamos articuladamente los resultados. A través del programa *Nvivo8* y por aproximación a la metodología *Grounded Theory*, sometimos los datos a los dos primeros niveles de codificación. En primer lugar una codificación abierta, que ha dado lugar a varios conceptos o unidades de registro. Después, a través de la codificación axial, se agruparon estos conceptos en categorías y subcategorías.

Resultados

Participaron en el estudio 18 madres. La fecha de recogida de datos y el tiempo medio de ingreso fue de 8,2 días.

Respecto al objetivo de describir la experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos, su significado y la importancia para ellas, surgieron las categorías y subcategorías indicadas en las tablas 1 y 2.

Los resultados del estudio evidencian que las madres perciben la participación como una obligación, inherente a la función de cuidador. «*Este es nuestro deber... si estamos aquí es para cuidar de nuestros hijos*» (E5). *Tiene que ser así... nosotras somos las madres y tenemos la obligación de cuidar de nuestros hijos... si cuidamos en casa aquí también tenemos que hacerlo* (E3).

También se evidenció en algunos de los discursos que la participación en el cuidado es vista por las madres como una ayuda a las enfermeras. Esta ayuda se asocia a situaciones más específicas de cuidados, como colaboración en las

Tabla 1 Categorías y subcategorías identificadas: significado de la participación

Categoría 1 – Participación como una obligación	
Subcategoría Responsabilidad de las madres en el cuidado de sus hijos	
Categoría 2 – Participación como una ayuda a las enfermeras	
Subcategoría Colaboración en las pruebas de diagnóstico y los procedimientos técnicos	Subcategoría Vigilancia del niño

Tabla 2 Categorías y subcategorías identificadas: importancia de la participación

Categoría 1 – Promoción del cuidado personalizado		
Subcategoría Conocimiento de las necesidades		
Categoría 2 – Bienestar de los niños		
Subcategoría Protección	Subcategoría Seguridad	Subcategoría Afectividad
Categoría 3 – Garantía de la continuidad de los cuidados		
Subcategoría Adquisición de conocimientos	Subcategoría Entrenamiento de capacidades	

pruebas de diagnóstico y procedimientos técnicos y la vigilancia del niño. «Nosotras ayudamos a las enfermeras... si el niño necesita hacer alguna prueba... poner suero... nosotras ayudamos» (E3). «Las enfermeras necesitan de nosotras aquí... si no, como podrían vigilar a todos los niños...». (E1). «Son muchos niños y ellas necesitan nuestra ayuda» (E7).

Con respecto a la importancia de la participación, las madres consideran que la misma es promotora del cuidado personalizado, relacionada con el conocimiento de las necesidades del niño. «Sabemos lo que él necesita... nosotras lo conocemos mejor... hay cosas que las enfermeras necesitan saber y nosotras las ayudamos» (E3). «Doy la información

que ellas deben tener para cuidar mejor de mi hijo... sus hábitos» (E8).

La seguridad del niño, protección y afecto, sustentan la categoría identificada - el bienestar del niño. «Estar aquí da seguridad a mi hijo... hacer yo los cuidados hace que él se sienta más seguro» (E6). «Es muy bueno para mí poder participar en el cuidado... así él se va a sentir más protegido» (E8). «Aquí es todo nuevo para ella... si ella no me ve por aquí... no lo sé... podría pensar que la había abandonado» (E12).

Las madres también perciben su participación como una garantía de la continuidad de los cuidados. La oportunidad de participación en los cuidados aumenta sus conocimientos y permite un entrenamiento mayor. «Veo los cuidados que mi hijo necesita... puedo aprender con las enfermeras y puedo hacer un entrenamiento para hacer mejor en casa...». (E2). «A pesar de algunos miedos en la prestación de algunos cuidados... al final me voy a sentir más preparada para cuidar de ella en casa... quiero hacer como las enfermeras... si no lo hago bien en un primer momento, yo lo intentaré de nuevo» (E12).

En referencia al 2.º objetivo, identificar las intervenciones en las que las madres se implican en el cuidado de sus hijos, surgieron las categorías indicadas en la tabla 3.

La participación en los cuidados familiares surge de forma natural y por imitación de otras madres. «Vemos lo que las otras madres hacen y hacemos lo mismo... la higiene, la alimentación... entretenemos a nuestros hijos y jugamos con ellos» (E12). «¿Otros cuidados de enfermería?... depende... si la enfermera me manda hacerlo» (E4). «Ellas dicen qué tenemos que hacer y lo hacemos» (E8).

Los resultados de la observación revelan que los cuidados familiares son aquellos en que las madres participan. Ellas prestan los cuidados de higiene y confort, de alimentación, la promoción de la seguridad y el entretenimiento de los niños. Existe la realización de otros cuidados delegados por las enfermeras, pero el diálogo no deja espacio para la negociación. Las enfermeras dictan y las madres cumplen, pero cuando se enfrentan con nuevos cuidados las madres revelan alguna ansiedad.

Discusión

Los resultados sugieren, de acuerdo con la literatura, que las interacciones que ocurren entre las enfermeras y las

Tabla 3 Categorías y subcategorías identificadas: intervenciones en las que las madres se implican

Categoría – Ejecución de tareas delegadas por las enfermeras			
Subcategoría Vigilancia y registro de la temperatura	Subcategoría Vigilancia y registro de eliminaciones	Subcategoría Administración de tratamiento oral	Subcategoría Promoción del enfriamiento corporal natural
Categoría – Ejecutar cuidados familiares			
Subcategoría Cuidados de higiene y confort	Subcategoría Administración de la alimentación	Subcategoría Promoción de la seguridad	Subcategoría Actividades de entretenimiento

madres tienen funciones mal definidas^{13,14}. Existe una falta de negociación y una indefinición de papeles⁸.

La participación de las madres se asume como una continuidad de los cuidados prestados en casa, mismo así, ellas reconocen la importancia de esta participación para el mejor bienestar del niño, su protección, seguridad y afectividad. Otros estudios están en sintonía con nuestro estudio, al reconocer que la inclusión de la familia en los cuidados es esencial para la promoción del bienestar y del vínculo afectivo de sus hijos^{15,16}.

La participación en el cuidado es también esencial para el desarrollo de un cuidado personalizado al niño. Las madres tienen un mayor conocimiento sobre las necesidades del mismo y orientan los cuidados. La experiencia de participación les va a garantizar la continuidad de los cuidados en casa esencialmente por permitir el entrenamiento de las capacidades y la adquisición de nuevos conocimientos.

El incentivo de las enfermeras para la participación en otros cuidados es, también de acuerdo con la literatura, inconsistente y provoca ansiedad en las madres¹⁶, especialmente cuando son enfrentadas a nuevos cuidados. Una de las estrategias que puede minimizar esta ansiedad de las madres es el incentivo para que participen en los cuidados al hijo¹⁷. La negociación de la participación y la clarificación del papel de cada actor en el proceso son construcciones esenciales para la nueva manera de pensar y organizar el trabajo de asociación en el cuidado⁸⁻¹⁸.

Pero los resultados evidencian que hay deficiencias en la distribución del poder, datos que están en consonancia con otros trabajos desarrollados en nuestro entorno^{19,20}. Las madres son agentes de la actividad delegada por las enfermeras, y el personal de enfermería asume un poder mal distribuido lo que provoca en las madres algunas restricciones asociadas a su estancia en el hospital²¹. La información disponible resulta deficiente para una implicación efectiva de las madres.

Otros estudios evidencian también que las enfermeras desarrollan con las madres poco diálogo²⁻²². La inserción de la familia en el cuidado al niño hospitalizado precisa que el desarrollo del proceso de atención sea compenetrado²³, pero en nuestros resultados no se visualiza esta compenetración. La familia es un sistema de salud para sus miembros por lo que ella debería ser también objeto de cuidados, ya que sólo así puede enfrentarse más fácilmente al período de hospitalización del niño²⁴, evento que provoca gran sufrimiento y ansiedad²⁵.

A través del análisis cualitativo de los datos encontramos resultados valiosos sobre la experiencia de las madres que participan en los cuidados del hijo y esperamos se constituya una alerta para el personal de enfermería de (re)construir el concepto de asociación con la familia en el cuidado al niño y así (re)organizar la asistencia al mismo.

Conclusiones

Los significados atribuidos por las madres a las experiencias de participación en los cuidados permiten un avance sobre el conocimiento de la intervención de la familia en el proceso de cuidar y proporcionan un camino de reflexión y aplicabilidad en la práctica asistencial en pediatría.

Los resultados obtenidos dejan claro que el trabajo realizado por las madres en pediatría no configura una alianza de trabajo con las enfermeras. La práctica de una asociación eficaz en pediatría sólo será posible con la (re)construcción del concepto de asociación y de nuevas relaciones entre el personal de enfermería y las madres, con el fin de garantizar la calidad de los cuidados.

En este sentido, el cambio de paradigma en atención pediátrica requiere una mirada de la familia como un objeto también de atención⁸. Las intervenciones de enfermería serán mejores si cada unidad familiar fuera también destino del proceso de atención.

Resulta evidente que las intervenciones de enfermería en pediatría que mejor se adaptan a la satisfacción de las necesidades de los niños tienen que ser desarrolladas en asociación con las madres presentes en la unidad, pero con funciones bien definidas.

A la vista de estos resultados, parece claro que hay que adoptar una actitud discursiva abierta, flexible y de negociación con las madres, proceso interactivo de ayuda en la búsqueda de un mayor bienestar. Es necesario pasar de un enfoque centrado sólo en el niño a otro hacia el niño y su familia. Lo que es fundamental es que todo el equipo crea que es importante la contribución de las madres en el proceso de cuidado de los niños²¹. El intercambio de conocimientos y el *know-how* absorbido de todas las asociaciones transporta a cada una de las partes nuevas competencias, pero se debe hacer un reconocimiento mutuo del valor de la asociación y asumir las responsabilidades. Mirar la familia como el elemento fundamental en la relación de atención es una actitud que abarca saber profesional pero un saber sobre la familia también²⁶.

Es importante que vayamos a conocer a las madres que cuidan. Cuáles son sus posibilidades, sus límites de acción y qué fuerzas pueden movilizarse para resolver los problemas que enfrentan. Debemos aprender a superar la resistencia, a negociar para dividir los espacios y las tareas con las madres en el hospital, aceptar sus opciones, lo que permite que se conviertan en responsables en el proceso de cuidado. La cuestión parece estar en una relación de confianza, compromiso y una abertura total de las partes implicadas dando espacio a cada uno para la toma de decisiones.

En esta participación triangular, se debe trabajar con las enfermeras el concepto de asociación, cuanto más si se desea evaluar una orientación en colaboración para implicar una cooperación con una responsabilidad compartida, lo que contribuiría al bienestar de todos y a la calidad en la atención²⁷.

Del trabajo realizado surgen algunas consideraciones que configuran la necesidad de una nueva forma de ser y de estar, en la práctica de la atención en pediatría y las mismas pueden constituirse en ayudas para mejorar el rendimiento del personal de enfermería que se preocupan con el bienestar de los niños y sus familias. La capacidad del personal de enfermería en pediatría, en asociación con los padres, es uno de los componentes esenciales de la calidad de la atención¹⁵.

Nuestros resultados contribuirán a un conocimiento más amplio sobre las prácticas de atención de enfermería pediátrica en asociación con las madres y permiten identificar intervenciones de enfermería apropiadas para garantizar el bienestar de los niños y sus madres. La inserción de la familia en el cuidado de sus hijos todavía no se encuentra

bien definida. Es necesario un continuo proceso de (re)construcción, de debate y de (re)organización de la asistencia al niño y familia²⁴.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todas las madres que han participado en el estudio, ya que sin su colaboración el estudio no se hubiese podido realizar.

A los profesionales de enfermería por su colaboración en permitir mi presencia asidua junto a ellas.

Bibliografía

1. Relvas AP. A mulher na família: Em torno dela. En: Relvas AP, Alarcão M, editores. *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Quarteto: Coimbra; 2007. p. 229–337.
2. Soares MF, Leventhal LC. A relação entre a equipe de enfermagem e o acompanhante da criança hospitalizada: facilidades e dificuldades. *Ciênc cuid saúde*, Maringá. 2008;7:327–32.
3. Silveira AO, Angelo M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. *Rev Lat Am Enf*. 2006 Dec;14:893–900 [consultado 4/1/2011]. Disponible en: <http://www.scielo.br/>.
4. Lima RAG, Rocha SMM, Scochi CGS. Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Rev Lat Am Enfermagem*. 1999;9:33–9.
5. Gomes GC, Erdmann AL. O cuidado compartilhado entre a família e a enfermagem à criança no hospital: uma perspectiva para a sua humanização. *Rev Gaucha Enferm*. 2005;26:20–30.
6. Sousa LD, Gomes GC, Santos CP. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Enf UERJ*. 2009;17:394–9.
7. Faquinello P, Higarashi IH, Marcon SS. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto cont-enf*. 2007;16:609–16.
8. Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2004 Mar;12:191–7.
9. Lee P. Family involvement: are we asking too much? *Paediatr Nurs*. 2004;16:37–41.
10. Silveira AO, Angelo M, Martins SR. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev enferm UERJ*. 2008;16:212–7.
11. Sousa LD, Gomes GC, Santos CP. Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Rev Gaucha Enferm*. 2009;17:394–9.
12. Lopes CHAF, Jorge MSB. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39:103–8.
13. Dearmun A. Perceptions of parental participation. *Paediatr Nurs*. 1992;4:6–9.
14. Espezel HJE, Canam CJ. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Issues and innovations in nursing practice*. *J Adv Nurs*. 2002;44:34–41.
15. Young J, Mccann D, Watson KM, Pitcher A, Bundy R, Greathead D. Negotiation of care for a hospitalised child: nursing perspectives. *NPCHN J*. 2006;9:7–14.
16. Milanesi K, Collet N, Oliveira BRG, Vieira CS. O sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Rev Bras Enferm*. 2006;59:769–74.
17. Gonçalves EM. Vivências que permeiam a hospitalização: uma revisão acerca da assistência em hospitalização infantil. *Cont Psic e Transd*. 2009 Dez;8:185–97 [consultado 5/1/2011]. Disponible en: <http://www.revistacontemporanea.org.br/>.
18. Hallström I, Runeson I, Elander G. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nurs Ethics*. 2002;9:202–14.
19. Callery P, Smith L. A study of role negotiation between nurses and parents of hospitalized children. *J Adv Nurs*. 1991;16:772–81.
20. Young J, Mccann D, Watson KM, Pitcher A, Bundy R, Greathead D. Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. *NPCHN J*. 2006;9:4–13.
21. Ferreira MMC, Costa MGFA. Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais /bebê pré-termo. *Viseu: Escola superior de Enfermagem de Viseu*; 2001. p. 51–8.
22. Pettengill MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2005;13:982–8.
23. Gomes GC, Erdmann AL, Busanello J. Refletindo sobre a inserção da família no cuidado à criança hospitalizada. *Enf UERJ*. 2010;18:143–7.
24. Lorenzi PDC, Ribeiro NRR. Rede de apoio familiar na hospitalização infantil. *Fam Saúde Desenv*. 2006;8:138–45.
25. Melo WA, Marcon SS, Uchimura TT. A hospitalização de crianças na perspectiva de seus acompanhantes. *Enf UERJ*. 2010;18:565–71.
26. Staman M, Mioto RCT. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. *Ciênc cuid saúde*, Maringá. 2003;2:161–8.
27. Lopes L, Guimarães A. Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem? *Nursing*. 2008;1:32–9.