

CUIDANDO PARA QUE EL NIÑO CREZCA A PESAR DEL DOLOR: LA EXPERIENCIA DE LA FAMILIA¹

Lisabelle Mariano Rossato²

Margareth Angelo³

Clovis Artur Almeida Silva⁴

Este trabajo tuvo como objetivos comprender el cotidiano de la familia del niño que vivencia la situación de dolor consecuente de la Artritis Reumatoidea Juvenil y construir un modelo teórico representativo de esa experiencia. La Teoría Fundamentada en los Datos y el Interaccionismo Simbólico fueron utilizados como referenciales metodológico y teórico, respectivamente. Los datos fueron obtenidos por intermedio de entrevistas semi-estructuradas a 12 familias. El análisis de los datos permitió construir el modelo teórico Cuidando para que el niño crezca a pesar del dolor, que describe una experiencia estructurada en torno a los elementos motivadores: queriendo ver el niño libre del dolor y queriendo ver el niño llevar una vida normal, revelando como la familia vivencia las transiciones en sus ciclos de desarrollo, integrándolos en la dinámica familiar con la llegada de la enfermedad y del dolor en el niño. Este modelo proporciona un referencial que ayuda a la enseñanza, investigación y atención, permitiendo avanzar en el conocimiento teórico en enfermería.

DESCRIPTORES: familia; niño; artritis reumatoide juvenil; dolor

CARE DELIVERY FOR THE CHILD TO GROW UP DESPITE THE PAIN: THE FAMILY'S EXPERIENCE

This study aimed to understand the meaning of the experience of families having a child experiencing pain due to Juvenile Rheumatoid Arthritis and to construct a theoretical model representing this experience. Grounded Theory and Symbolic Interactionism were used as methodological framework and theoretical framework, respectively. Data were collected by semistructured interviews with 12 families. Data analysis allowed for the construction of the theoretical model Caring for the child to grow despite the pain, which describes an experience based on motivational elements: wanting to see the child without pain and wanting to see the child live a normal life, reviewing how the family lives the transition in its development cycles, retaking and integrating them in the family dynamic with the appearance of the disease and pain in the child. This theoretical model provides a framework for teaching, research and care, permitting advances in terms of theoretical nursing knowledge.

DESCRIPTORS: family; child; arthritis, juvenile rheumatoid, pain

CUIDANDO PARA A CRIANÇA CRESCER APESAR DA DOR: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA

Os objetivos desse estudo foram compreender o significado da experiência da família da criança com dor decorrente de artrite reumatóide juvenil e construir um modelo teórico representativo dessa experiência. A Teoria Fundamentada nos Dados e o Interaccionismo Simbólico foram utilizados como referencial metodológico e teórico, respectivamente. Foram realizadas 12 entrevistas semi-estruturadas com famílias das crianças. A partir da análise dos dados, emergiu o modelo teórico "Cuidando para a criança crescer, apesar da dor", constituído por elementos motivacionais: querendo ver a criança livre da dor e querendo ver a criança levar uma vida normal, além de elementos intervenientes, revelando como a família vivencia as transições em seus ciclos de desenvolvimento, retomando-os e integrando-os na sua dinâmica com a chegada da doença e da dor na criança. Esse modelo teórico proporciona um referencial para as práticas de ensino, pesquisa e assistência, permitindo avançar em termos de conhecimento teórico para a enfermagem.

DESCRIPTORES: família; criança; artrite reumatóide juvenil; dor

¹ Trabajo extraído de Tesis de Doctorado; ² Enfermera. Profesor Doctor, e-mail: rossato@usp.br; ³ Enfermera, Profesor Titular. Escuela de Enfermería de la Universidad de São Paulo, Brasil; ⁴ Médico, Instituto del Niño Pedro de Alcântara del Hospital de Clínicas de la Facultad de Medicina de la Universidad de São Paulo, Brasil

INTRODUCCIÓN

El dolor crónico representa para la familia del niño un impacto, al vivenciar una serie de sentimientos como desesperación, ansiedad, frustración e impotencia frente a situaciones cotidianas. Tanto como los adultos, el niño experimenta dolor asociado a enfermedades como el Cáncer, Artritis Reumatoide Juvenil (ARJ), Anemia Falsiforme, Hemofilia, Trauma Accidental y Quemaduras⁽¹⁻⁴⁾.

Resultados de una revisión bibliográfica, resaltan que las investigaciones con relación al dolor crónico en niños, han focalizado la atención en la evaluación del dolor, principalmente en su duración e intensidad, olvidando su impacto y consecuencias funcionales en el niño y la familia, los cuales son de extrema relevancia⁽⁵⁾.

Investigaciones realizadas muestran que el dolor crónico, generalmente altera la dinámica familiar del niño con dolor en casos de ARJ, a medida que estudios han focalizado algunos aspectos tales como: inseguridad e impotencia en relación al tratamiento y a los cuidados del niño, a la educación brindada y a la ambivalencia entre la esperanza, y al conformismo en relación a su futura condición física^(3-4,7).

Algunas de las características de la ARJ son el hecho de ser incurable y progresiva, de evolución incierta relacionada a la incapacidad y a la dependencia física⁽³⁾, lo cual despertó el interés en buscar conocimientos con relación a la experiencia de la familia que vive esta situación de dolor en el niño.

En este sentido, este estudio tiene como objetivos: comprender el significado de la experiencia de la familia del niño que vivencia el dolor, como consecuencia de la ARJ y desarrollar un modelo teórico del significado de esta experiencia para la familia.

ENFOQUE TEÓRICO-METODOLÓGICO

Característica del estudio

Como referencial metodológico, fue utilizada la Teoría Fundamentada en los Datos que permite descubrir y desarrollar una teoría, con base en informaciones obtenidas y analizadas de forma

sistemática y comparada. Los autores resaltan que la teoría significa "una estrategia para trabajar los datos en investigación, pues proporciona modos de conceptualizar, para poder describir y explicar". Este método no tiene como proposición formar una descripción perfecta del área de investigación y si, generar una teoría que justifique la realidad de la interacción social y su contexto estructural basado en el referencial teórico adecuado⁽⁸⁾.

La interacción Simbólica fue escogida como referencial teórico por atribuir, dando una importancia fundamental en el sentido que las cosas representan para el comportamiento humano, y de esta forma su significado pueda ser visto como un producto social con origen en la interacción simbólica en la cual el ser humano define e interpreta las acciones por medio de actividades desarrolladas por las personas cuando ellas interactúan⁽⁹⁾.

Local y sujetos de la investigación

El estudio fue realizado en el ambulatorio de las especialidades pediátricas, en el sector de reumatología de un hospital – escuela de la ciudad de São Paulo, que atiende a niños portadores de ARJ hasta la edad de 18 años, posterior a obtener la aprobación del proyecto de investigación por la Comisión de Ética de la institución en donde los datos fueron recolectados.

La aproximación con las familias fue a través del propio servicio, en donde cada una fue invitada a participar del estudio, inclusive los propios niños. Existiendo el interés y la disponibilidad, las entrevistas fueron marcadas con la familia y grabadas posterior a su consentimiento. La selección fue eventual y el equipo médico auxilió en la identificación de las familias, según la forma y gravedad de la ARJ que los niños presentaban.

El número de familias fue establecido en el análisis de las entrevistas y de las observaciones realizadas por la investigadora y orientado por los grupos de la muestra⁽⁹⁾. Las reflexiones pudieron mostrar, que otros datos deberían ser recolectados para que las categorías sean mejor desarrolladas e incrementadas conforme el análisis era realizado. La recolección de datos fue realizada hasta el momento en que ocurrió la saturación teórica, cuando se verificó repetición y ausencia de nuevos datos, utilizados para la comprensión progresiva de los contenidos identificados.

Participaron del estudio 12 familias de niños entre las edades de 6 y 17 años de edad, que vivieron la situación de dolor como consecuencia de la ARJ dentro

del ambulatorio de Reumatología, como se muestra en los Tablas 1 y 2. Los familiares totalizaron 27 personas: 12 madres, 2 padres, 11 niños con ARJ y 2 hermanos.

Tabla 1 – Características de las familias participantes, según edad, estado civil, religión, salario familiar y nivel de escolaridad

Edad	Estado civil	Religión	Salario familiar ¹	Nivel de escolaridad
Padres 24-60	Casados: 6	Católica: 8 familias	Hasta 2: 4 familias	Educación Primaria incompleta: 9 padres; 10 madres
Madres 28-48	Separados: 5	Evangelica: 1 familia	Entre 2 y 4: 3 familias	Educación secundaria incompleta: 1 padre; 1 madre
	Viudo : 1	Sin religión: 1 familia	Superior a 7: 3 familias	Educación secundaria completa: 1 madre
		No informaron: 2 familias	No informaron: 2 familias	No informaron: 2 padres

¹ en número de sueldos mínimos

Tabla 2 – Características de los niños participantes, según edad, sexo, tiempo de diagnóstico, actividad de la ARJ y nivel de escolaridad

Niño	Edad (años)	Sexo	Tiempo de diagnóstico	Actividad de la ARJ	Características de la ARJ	Nivel de Escolaridad
1	17	F	15 años	activa	sistémica, con dolor, sin limitación y deformidad	Educación secundaria completa examen de ingreso
2	6	M	4 meses	inactiva	sistémica, sin dolor, limitación y deformidad	Pre-escolar
3	8	F	2 años	activa	sistémica, con dolor, limitación y deformidad	1º grado EP
4	11	F	1 año	activa	sistémica, con dolor limitación y deformidad	4º grado EP
5	13	F	4 años	activa	sistémica, con dolor y limitación, sin deformidad	4º grado EP
6	15	F	11 años	inactiva	sistémica, sin dolor con limitación, sin deformidad	8º grado EP
7	9	F	7 años	inactiva	sistémica, sin dolor, limitación y deformidad	2º grado EP
8	12	F	4 años	activa	poliarticular, con dolor, sin limitación y deformidad	4º grado EP
9	12	F	7 meses	activa	sistémica, con dolor y limitación, sin deformidad	7º grado EP
10	15	F	11 años	inactiva	sistémica, sin dolor, con limitación y deformidad	6º grado EP
11	10	F	4 años	inactiva	sistémica, sin dolor, limitación y deformidad	3º grado EP
12	7	F	4 años	inactiva	poliarticular, sin dolor, con limitación, sin deformidad	1º grado EP

EP= educación primaria

Recolección y análisis de los datos

La entrevista y la observación, fueron estrategias utilizadas para realizar la recolección de datos, siendo importantes recursos para entender la experiencia familiar del niño con dolor provocado por la ARJ. Las entrevistas fueron semi-estructuradas y guiadas por la pregunta: *¿Cómo ha sido para ustedes la experiencia de tener a un niño con dolor provocado por la Artritis Reumatoide Juvenil?*

El objetivo de la entrevista cualitativa es entender la experiencia de la persona, pues una experiencia no es más verdadera que la otra. Podemos encontrar varias versiones del mismo evento y ellas podrán reflejar perspectivas distintas de lo ocurrido⁽¹⁰⁾.

La observación es otra estrategia importante para ser utilizada por el investigador, pues le permite un contacto mas próximo con la experiencia del sujeto, observando a través de su perspectiva y facilitando la comprensión del significado de acciones atribuidas por el sujeto⁽¹¹⁾.

Durante la recolección de datos, realizada en Septiembre de 2001 a Agosto de 2002, fue observado el comportamiento de los familiares, mientras esperaban la consulta de los niños y sus interacciones con los miembros del equipo y con otras personas que allí se encontraban. Todos los hechos fueron anotados, siendo denominados "notas de observación".

La recolección y el análisis de los datos, fueron de forma simultánea como preconiza la Teoría Fundamentada en los Datos. Siendo realizada hasta el momento que se dio la saturación teórica, verificándose la repetición y ausencia de nuevos datos y la comprensión progresiva de los conceptos identificados⁽⁸⁾.

Para el análisis de los datos, las etapas siguientes fueron seguidas: codificación abierta, que consiste en identificar y analizar los datos obtenidos mediante la entrevista y observaciones, los que son examinados línea por línea y recortados en unidades de análisis, siendo denominados de códigos. Posterior a la codificación de cada entrevista, fue realizada la

categorización, momento en el que los códigos fueron agrupados por categorías, utilizando para ello la similitud conceptual. La codificación teórica consiste en un intenso movimiento de inducción y deducción, en el cual los datos son comparados y las categorías concentradas, permitiendo la identificación de la categoría central, la cual representa el eje entre todas las categorías. Esta debe ser lo suficientemente amplia para encontrar la esencia del fenómeno estudiado y permitir la proposición del modelo teórico, el cual describe la experiencia en discusión⁽⁸⁾.

RESULTADOS

El análisis de los datos permitió el desarrollo del modelo teórico *Cuidando para el niño crecer a pesar del dolor* (Figura 1) representativo de la experiencia de la familia al vivenciar la situación de dolor provocada por la ARJ en el niño.



Figura 1. El modelo teórico: Cuidando para que el niño crezca a pesar del dolor

La experiencia surgida de la integración de los conceptos revela una trayectoria vivida por la familia, en la cual significados y objetivos interactúan todo el tiempo. La experiencia estará estructurada alrededor de elementos definidos como motivadores, de intervención y una categoría central, que conformó como componente esencial el cotidiano de la familia que tiene bajo sus cuidados a un niño con ARJ.

La interacción de la familia con los elementos presentes en la experiencia y la motivación, se conforman como componentes claves para la interacción familiar en el desempeño de acción parte del cotidiano. De esta forma, se conforman en una

fuerza que mueve a la familia para acciones específicas.

En la experiencia estudiada, la motivación y sus acciones consecuentes se relacionan con interacciones que se dan en dos dominios: el dominio de la enfermedad, por lo tanto el dolor y el dominio del niño como un ser que crece y se desarrolla.

Para que estas motivaciones sean realizadas, la familia debe utilizar estrategias y acciones visando la ejecución de tratamientos en el niño con la intención de restablecer su vida normal, pasando por los ciclos de vida de la enfermedad, de la familia y del niño.

Al interactuar con la enfermedad se generan intenciones para proporcionar cuidados en el cotidiano del niño, que reflejan las acciones realizadas por la familia que enfrenta constantemente el dolor, buscando formas para aliviarlo, con el *deseo de ver al niño libre del dolor*.

La búsqueda por el diagnóstico no es un recorrido fácil, pues muchas veces es bastante confuso y demorado, generando alivio cuando se encuentra la solución, además de sentimientos de miedo e inseguridad por lo desconocido durante esta etapa de espera. Esta fase trae consigo expectativas en la familia, provocando suspenso en la familia frente al descubrimiento del diagnóstico.

La vida paró para todo mundo cuando él estaba allá, se dejó todo, nosotros pensábamos solo en el hospital. Fue terrible! él es el primer nieto, hijo de mi hermano.(F2)

La familia se empeña para restablecer el equilibrio perdido durante la fase de espera vivida entre el niño saludable, el descubrimiento del diagnóstico y la convivencia con la enfermedad crónica. Se vive una nueva fase en la cual se aprende a aplicar acciones que ayuden al niño a convivir con su nueva condición de vida, necesitando desarrollar formas de enfrentar el temor que el niño siente por el futuro.

Estamos enfrentando junto a ella, hasta acostumbrarnos. Mi madre lo toma como algo normal, cuando está con ella, yo lo enfrenté dentro de lo más normal, ella la carga, la pasea, hacemos de todo para ella(F3)

La familia necesita recuperar el choque inicial de recibir este diagnóstico y desarrollar formas de aprender a convivir con la llegada del dolor imprevisible y por lo tanto con la crisis. Estando atentos, pero inclusive así, intentando vivir lo mas normal posible, la familia permanece atenta para que sus otros hijos no se sientan descuidados o rechazados.

Cuando veo que se echo y durmió, yo digo mmm, ella no esta bien, sobre todo cuando ella esta muy tranquila es señal que no está bien. (F4)

La alteración en el funcionamiento familiar comienza rompiendo la estructura, el antiguo equilibrio que trae cambios en los roles desempeñados por sus miembros, crea algunas sobrecargas. No siempre estos arreglos familiares son discutidos, pues muchas veces se imponen o son automáticamente considerados al miembro de la familia que ya cumplía ese rol antes de la enfermedad. A partir del momento en que la enfermedad del niño se instala en la vida de la familia y comienza a ser parte de ella, la madre asume todo el cuidado y sus miembros vuelven a su vida normal.

En casa quien se preocupa con ella soy yo, sabes como es el hombre no? Es siempre hombre, no se interesa igual a la madre. (F7)

El hecho de que la madre esta más próxima del niño enfermo en relación a los otros familiares, permite que ella perciba la fragilidad del niño de forma mas clara, intentando protegerlo y dedicándose más a sus cuidados. Esta situación genera conflictos en las relaciones familiares, al no entender esta nueva dinámica impuesta por la enfermedad crónica, la cual exige mucha atención del niño, requiriendo que la madre administre, asumiendo una posición de conciliación entre los miembros de la familia.

Todos los hermanos tenían celos de A porque todas las atenciones eran para ella. (F6)

Durante sus experiencias con la enfermedad del niño, la madre se enfrenta con adversidades de diversa naturaleza que requieren ser superadas para alcanzar el gran propósito de cuidarlo, para que el niño crezca a pesar del dolor. El preconceito y la desconsideración frente a la enfermedad del niño son elementos que mas la abaten.

Los niños la molesta, burlándose, dándole nombres como clon, 'robocop' porque anda dura y no corre. (F5)

El segundo elemento motivador *deseando ver al niño llevar una vida normal*, representa la interacción de la familia con el dominio del niño como un ser que crece y se desarrolla, así mismo que vivencia situaciones de dolor crónico en el niño, realizando acciones que le permitan una vida normal, vislumbrando su desarrollo a lo largo del ciclo de la vida para alcanzar un futuro normal como las otras personas.

La motivación de la familia es enseñar al niño a convivir con el dolor, incentivar su relación con sus

compañeros para que pueda participar de actividades físicas como jugar, correr, saltar, convivir, socializar, tener amigos, frecuentar la escuela y otras actividades sociales.

Durante su experiencia con la artritis, la familia aprende que inclusive el niño con enfermedad crónica, puede crecer normalmente, es decir, con demandas iguales a los otros que no están enfermos, sintiéndose obligados a relacionarse con su hijo de la mejor forma posible, inclusive a veces esta convivencia es marcada por dificultades relacionadas con el comportamiento de forma intempestiva, o aún la necesidad de colocar limites tan normales en cualquier familia.

Ahora ella juega con todo el mundo, conversa, juega pelota, hace todo. (F7)

Considerando esta nueva demanda, la familia necesita aprender nuevas estrategias, pero para que esto ocurra debe buscar conducir normalmente la vida del niño, siendo esta una nueva normalidad, adaptada a las condiciones limitantes del niño.

Yo adapté los lugares para facilitar que ella camine en casa. (F9)

De acuerdo como el niño va creciendo, la familia tendrá que desarrollar habilidades en su relación con el niño, pues a pesar de tener una condición crónica necesita convivir con sus iguales y, para ello algunas condiciones deben ser desarrolladas para que pueda tener una vida normal con las demás personas.

Yo le enseñé a ella como enjuagar la vajilla, para que ella se esfuerce a realizar algunas cosas en casa, tengo cuidado para que ella no piense que es inválida. (F10)

La condición crónica del niño demanda mucho aprendizaje de la familia, pues debe preparar al niño para el futuro, enseñándole a enfrentar su enfermedad y convivir con sus limitaciones, incentivándola a realizar posibles actividades, estimulando su independencia para la vida adulta.

Ahora ya está preparándose para la universidad, ya va sola, va sola al médico. (F1)

La familia cree en un futuro sin enfermedad, sintiendo esperanza de encontrar cura para el niño, sea por medio del surgimiento de nuevos medicamentos o por un milagro. Siendo fortalecida por una religiosidad representada por la presencia de mucha fe en Dios.

Vamos llevando la vida como Dios quiere, pero mi esperanza es que ella va a estar bien. (F8)

Otro concepto que compone el modelo teórico de este estudio, son los elementos que intervienen

denominados: *desear salir de esta pesadilla, conviviendo con la duda, esperando un milagro y deseando un futuro mejor.*

Las acciones realizadas por la familia son influidas por los elementos que intervienen, los cuales son sus deseos manifestados, buscando resolver sus necesidades.

Deseando salir de esta pesadilla, se muestra como un deseo que interfiere negativamente con la familia, estimulando para que persista la voluntad de que el niño no tenga una enfermedad crónica, no sienta dolor, no tenga restricciones físicas, deformidades, ni sufrimientos.

Da angustia de no saber cuando va a mejorar y no saber hasta cuando ella esta sintiendo dolor, nosotros sabemos que el dolor es fuerte, pero estamos sin saber hasta cuando. (F2)

Viviendo con las dudas es otro deseo que revela como la familia pasa la mayor parte del tiempo, sea intentando comprender la enfermedad del niño o, sea teniendo que convivir con las dudas en relación al tratamiento por una próxima crisis dolorosa, una posible incapacidad física, una posible deformidad del niño, lo cual genera mucho sufrimiento e inseguridad en todos.

Es una incógnita, será que ella va a despertar bien hoy, uno esta así, con miedo de ella no despertar. (F7)

La familia siempre desea y sueña, *esperando un milagro*, que el niño pueda curarse a pesar que se sabe que la enfermedad es crónica y puede solo ser controlada, pero inclusive así, tiene fé y cree que Dios existe y podrá suceder un milagro.

Los médicos dicen que no cura, pero yo tengo seguridad que va a curar, para mi no existe el hecho que esta enfermedad no tenga cura. (F11)

La familia intenta pensar positivamente en relación al futuro del niño, como si atrajera buenas vibraciones y la enfermedad se fuera. *Deseando un futuro mejor*, es la familia intentando conquistar para el niño una vida sin dolor, sin restricciones, intentando obtener la cura con el empeño de cumplir el tratamiento rigurosamente.

Yo hago todo para evitar un futuro negativo, nada es imposible para Dios. (F9)

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio revelan que el impacto en el diagnóstico de la Artritis Reumatoide

Juvenil se acentúa por el cambio abrupto de la condición de un niño normal para un niño enfermo. Así mismo; el dolor aparece como generador de constantes y próximas crisis, dejando a la familia sumergida en un universo desconocido. La familia se siente insegura y amenazada en cuanto a un futuro incierto del niño, relacionándolo con las limitaciones y deformidades físicas.

De forma general, la enfermedad surge inesperadamente y toma por asalto a la familia, en especial cuando se presenta en un niño. Cuando existe la necesidad de hospitalización, ninguna de los dos se encuentra preparado para enfrentar con este cambio repentino en su cotidiano. Para el niño, la hospitalización representa miedo a lo desconocido, sufrimiento físico por los procedimientos y sufrimiento psicológico relacionado a todos los sentimientos nuevos que pasa a vivir. Para la familia significa el sentimiento de pérdida de la normalidad, de inseguridad de los progenitores, de cambios financieros en el presupuesto doméstico y de dolor por el sufrimiento de su hijo.

La mayor preocupación de la familia se evidencia en la urgencia por aliviar el dolor del niño, teniendo como uno de los focos más significativos sus necesidades, explicadas por la motivación *deseando ver al niño libre del dolor.*

Se considera esencial la comprensión del ciclo de vida familiar y de las demandas psico sociales determinadas por la ARJ, pues constituyen elementos particularmente relevantes en la experiencia de la familia, permitiendo identificar las formas como la familia enfrenta la experiencia de la enfermedad, así como las crisis que pasan a existir durante el desarrollo de la familia al vivenciar la ARJ.

En este estudio, la fase de descubrimiento del dolor y la enfermedad crónica experimentada por la familia del niño, es semejante a la denominación de la fase de crisis de la enfermedad crónica, descrita en un estudio sobre el ciclo de vida de la enfermedad. El autor resalta que este momento tiene como características la aparición de los síntomas, la presencia del diagnóstico e inicio del tratamiento, trayendo inseguridad y miedo a la familia⁽¹²⁾.

Se observa en este trabajo que la enfermedad impuesta en el niño produjo un movimiento en el sistema familiar para incorporar sus necesidades, provocando una crisis en la unidad como un todo.

Para la familia del niño, el dolor en la mayoría de las veces significa vivir momentos de crisis, los

cuales enfrentará a lo largo del ciclo de vida, principalmente cuando el niño requiere ser hospitalizado, generando situaciones estresantes⁽¹³⁾.

El impacto del dolor crónico del niño esta muy presente en la unión, pues la madre generalmente tiene sobrecarga al dejar su trabajo, su casa y sus quehaceres domésticos para poderse dedicar integralmente al niño enfermo que ahora demanda mas cuidados y atención, perjudicando la intimidad de la pareja⁽¹⁴⁾.

En el presente trabajo, la madre realiza acciones al percibir la necesidad de intervención, caracterizadas por los celos de los otros hijos en relación a la atención dirigida para el niño con dolor, viéndose obligada a armonizar las relaciones familiares. Este rol conciliador es realizado por la madre como un factor de equilibrio familiar, capaz de amenizar las tensiones producidas en las relaciones entre sus miembros⁽¹⁵⁾.

Otro elemento que motiva a la familia traducido por el desear ver al niño llevar una vida normal, muestra como la familia enfrenta el estrés de la enfermedad, al mismo tiempo en que se desarrolla como unidad familiar. En este sentido, surgió como pregunta fundamental: ¿Cuál era la forma utilizada por la familia para alcanzar un nivel funcional adecuado, a las demandas de la enfermedad del niño y cuáles son los recursos disponibles, así como las diferentes dimensiones de la familia en el contexto de la ARJ, para proporcionar una vida normal al niño?

Llevando normalmente la vida del niño, es una acción realizada por la familia en el presente, con el propósito de preparar al niño a enfrentar adversidades que surgieron en el futuro. Ciertamente esta condición de normalidad es adaptada a las condiciones del niño, pero que les permite frecuentar normalmente la escuela y continuar la vida con sus compañeros.

La familia describe la dificultad que va encontrando, de acuerdo como el niño va creciendo y volviéndose adolescente. El seguir rigurosamente el tratamiento por parte de la familia, hasta entonces es puesto a prueba por el adolescente, revelándose en contra, dejando a la familia en una situación vulnerable, pues sabe que la enfermedad es progresiva y que el seguir el tratamiento es la única opción para intentar evitar su progreso.

En esta fase de desarrollo del niño para adolescente, son generadas típicas demandas, exigiendo que la familia promueva transformaciones

en toda su estructura, para salir de la fase de protección de este niño, para la preparación a su vida adulta, ejerciendo una función de apoyo emocional, necesitando aumentar la flexibilidad de las fronteras familiares⁽¹²⁾.

El surgimiento del dolor crónico en el niño, al mismo tiempo que el desarrollo de su vida, debilitan uno de los objetivos básicos de su crecimiento, cual es; la conquista de la independencia en relación a la propia familia. Por lo tanto, es necesario evaluar cuanto el dolor interfiere en las actividades realizadas fuera del ambiente familiar y en la escuela, intentando construir una nueva normalidad para el niño.

Para la familia es primordial investigar como se produce la relación del niño con sus compañeros de la escuela, si tiene amigos, si puede participar de los juegos de los demás niños, como enfrenta con sus limitaciones y como se siente en relación a las preguntas que le hacen en la escuela sobre su condición, en fin; tener parámetros para ir preparando al niño a convivir con la enfermedad.

El ciclo de la enfermedad incrementa el desarrollo familiar, incorporando las demandas de la enfermedad al tratar al niño con dolor como normal, al enfrentar con los problemas de cada fase de desarrollo del niño. Uno de los deseos que la familia anhela mas, es que su hijo sea normal como los otros a medida que va creciendo con la enfermedad, la familia sueña que el pueda hacer todo lo que los otros niños hacen, compitiendo con los otros para trabajar teniendo una vida normal como las otras personas.

Es importante mencionar la evolución de la enfermedad crónica en un contexto de desarrollo para comprender la interfase entre la relación en la dinámica familiar y la enfermedad crónica del niño en sus diferentes ciclos de vida⁽¹²⁾.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio desarrolló el modelo teórico *Cuidando para el niño crecer a pesar del dolor*, el cual permitió atender a la familia del niño con el dolor producto de la ARJ, auxiliando para comprender el inicio de la enfermedad, consiguiendo superar mas rápidamente el impacto del diagnóstico, acomodando la enfermedad en la familia, permitiendo el mantener su estructura y manejar el dolor crónico en el niño.

Un aspecto importante de la existencia de los modelos teóricos, en las experiencias familiares

generados a partir de los resultados de las investigaciones, es la posibilidad de discusión con respecto a la influencia de estos resultados en la práctica con las familias, proporcionando un

fundamento teórico que guía las prácticas de enseñanza, investigación y asistencia; avanzando en términos de conocimiento teórico en el área de enfermería.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ljungman G, Gordh T, Sörensen S, Kreuger A. Pain in pediatric oncology: interviews with children, adolescents and their parents. *Acta Paediatr* 1999; 88:623-30.
2. Beyer JE, Simmons LE. Home treatment of pain for children and adolescents with sickle cell disease. *Pain Manage Nurs* 2004 September; 5(3):126-35.
3. Jaworski TM. Juvenile rheumatoid arthritis: pain-related and psychosocial aspects and their relevance for assessment and treatment. *Arthritis Care Res* 1993; 6(4):187-96.
4. Gerhardt CA, Vannatta K, McKellop JM, Zeller M, Taylor J, Passo M, et al. Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *J Pediatr Psychol* 2003; 28(1):5-15.
5. Palermo TM. Impact of recurrent and chronic pain on child and family functioning: a critical review of the literature. *J Develop Behav Pediatr* 2000; 21(1):58-69.
6. Perquin CW, Hunfeld JAM, Hazebroek-Kampschreur AAJM, Van Suijlekom-Smit LWA, Paschier J, Koes BW, et al. Insights in the use of health care services in chronic benign pain in childhood and adolescence. *Pain* 2001; 94:205-13.
7. Thastum M, Zachariae R, Herlin T. Pain experience and pain coping strategies in children with juvenile idiopathic arthritis. *J Rheumatol* 2001; 28(5):1091-8.
8. Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of Grounded Theory*. New York: Aldine; 1967.
9. Charon JM. *Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, integration*. 3rd ed. New Jersey: Prentice Hall; 1989.
10. Rubin HJ, Rubin IS. *Qualitative interviewing: the art of hearing data*. Thousand Oaks: Sage; 1995.
11. Ludke M, André MED. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU; 1986.
12. Rolland J. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, McGoldrick M. *As mudanças no ciclo de vida familiar-uma estrutura para a terapia familiar*. 2ed. Porto Alegre (RS): Artmed Editora; 2001. p.373-91.
13. Rossato LM. Dimensões do cuidado da criança com dor e sua família. *REME- Rev Min Enfermagem* 2004; 8(4):501-4.
14. Hunfeld JA, Perquin CW, Duivenvoorden HJ, Hazebroek-kampschreur AA, Passchier J, Van Suijlekom-Smit LW, Van der Wouden JC. Chronic pain and its impact on quality of life in adolescents and their families. *J Pediatr Psychol* 2001; 26(3):145-53.
15. Ceverny CMO, Berthoud CME. *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2002.