



La experiencia de los abuelos de niños hospitalizados en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica*

The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit

A experiência dos avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica

Erika Sana Moraes¹, Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo¹

Como citar este artículo:

Moraes ES, Mendes-Castillo AMC. The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit. Rev Esc Enferm USP. 2018;52:e03395. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017040003395>

* Extraído de la disertación: “A experiência de avós de crianças em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica”, Faculdade de Enfermagem, Universidade Estadual de Campinas, 2017.

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of grandparents of children hospitalized in pediatric intensive care units. **Method:** This was a qualitative study based on the symbolic interactionism theoretical framework and the grounded theory as methodological framework carried out with grandparents of children hospitalized in the pediatric intensive care unit of a teaching hospital in a city in the state of São Paulo. Data were collected by means of participatory observation and semi-structured interviews, and analyzed following the open and axial codification stages of grounded theory. **Results:** Nine grandparents were interviewed. Two phenomena were identified: “finding themselves inside a storm” and “fighting to be the anchor of the family”, which explain the suffering experienced and support role developed by grandparents during the hospitalization period. **Conclusion:** Grandparents develop an important family support role during the crisis. Therefore, family care strategies must be developed to include this generation of the family, who are increasingly present and participatory in several healthcare settings.

DESCRIPTORS

Child, Hospitalized; Grandparents; Family Relations; Pediatric Nursing; Intensive Care Units, Pediatric.

Autor correspondiente:

Erika Sana Moraes
Rua Serra dos Órgãos, 27
CEP 13100-446 – Campinas, SP, Brasil
erika@hc.unicamp.br

Recibido: 27/10/2017
Aprobado: 07/06/2018

INTRODUCCIÓN

La Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) es un ambiente estresante para la familia, que allí se encuentra vulnerable “en razón del ambiente hostil, de las amenazas reales e imaginarias, de un equipo que tiene poder sobre el niño y la ruptura familiar que sufre en su estructura”⁽¹⁾.

La disfunción familiar a causa de la hospitalización en terapia intensiva es vivenciada por todos sus miembros y puede ser amplificada por las incertidumbres que acompañan a los cambios críticos y emergentes en la salud del niño, es posible identificar una serie de fuentes de estrés, incluyendo la inseguridad relacionada: al ambiente de la terapia intensiva, que involucra alarmas y equipos y la comunicación con el equipo, los papeles del cuidador, la condición del niño y los cambios ocasionados por la enfermedad⁽²⁻³⁾.

Es necesario que la familia pase por un proceso de reorganización de roles y funciones familiares que cuente en gran parte con el apoyo y la ayuda desarrollados por los abuelos, que han sido identificado en varios estudios como una importante red de apoyo a la familia durante todo el período de hospitalización⁽²⁻⁴⁾.

Debido al aumento de la longevidad humana, es posible identificar una transformación en el ámbito de las relaciones familiares, principalmente en la relación intergeneracional, “en que los abuelos se han vuelto abuelos más temprano y viven ese papel por más tiempo”. En este nuevo escenario, se vuelven más activos y participativos en las familias⁽⁵⁾.

La experiencia de los abuelos frente a la enfermedad del nieto, ocasionada por enfermedad aguda o crónica, demuestra datos alarmantes en relación al sufrimiento por ellos vivido⁽⁵⁻¹⁰⁾. La intensidad del sufrimiento puede ser comprendida como sufrimiento multiplicado: por el nieto,

por los demás nietos, por los hijos, por la familia, incluyendo también su propio sufrimiento⁽⁷⁻⁸⁾.

El sufrimiento está relacionado a tener a alguien tan querido enfermo y, en este contexto, percibirse impotente ante la enfermedad, siendo sólo testigo del sufrimiento, no pudiendo suavizarlo, ni siquiera evitar la enfermedad⁽⁷⁻⁸⁾. Sin embargo, “los abuelos usualmente no han sido considerados como una parte de la familia que sufre en el contexto de una enfermedad grave”⁽⁶⁾.

En la mayoría de los casos, la hospitalización del niño en UTIP es altamente estresante, afecta de innumerables maneras a todos los miembros de la familia, entre ellos, los abuelos, y considerando la mayor participación de los abuelos en el cuidado diario del niño y en el cotidiano familiar en nuestra sociedad, el objetivo de este estudio fue comprender desde la perspectiva de los abuelos, la experiencia de tener un nieto hospitalizado en UTI pediátrica.

MÉTODO

Se trata de un estudio cualitativo, que utilizó el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico⁽¹¹⁾ y los presupuestos de la Teoría Fundamentada en los Datos⁽¹²⁾ como referencial metodológico. La recolección de datos fue realizada en una UTIP de un hospital-escuela en una universidad en el interior de São Paulo (SP), que cuenta con 12 camas.

En total, fueron entrevistados nueve abuelos. Como criterios de inclusión, fueron adoptados: mínimo de 24 horas de internación del nieto y que los abuelos participaran activamente en el núcleo familiar. Como criterio de exclusión, se consideró abuelos que poseían la custodia definitiva del niño. En el cuadro 1, presentamos las principales características de los participantes. Para asegurar el anonimato, se asignaron nombres ficticios a los participantes.

Cuadro 1 – Características de los participantes – Campinas, 2016/2017.

Nombre	Edad Abuelo/Abuela	Sexo	Materno Paterno	Edad del niño	Causa internación del niño	N.º de internaciones en UTIP	Días de internación a la fecha de la entrevista
1. Severino	54	M	Materno	1 mes	Bronquiolitis	1ª	12 días
2. Marta	59	F	Materno	1 mes	Post-PCR	1ª	1 día
3. Genivaldo	57	M	Materno	1 mes	Post-PCR	1ª	1 día
4. Madalena	48	F	Materno	3 meses	Bronquiolitis	1ª	40 días
5. Antonia	66	F	Paterno	3 meses	Bronquiolitis	1ª	40 días
6. Regina	49	F	Materno	8 meses	Cirugía Cardíaca	1ª	2 días
7. Lucia	67	F	Materno	8 meses	Malformación pulmonar	3ª	30 días
8. Cassia	51	F	Paterno	2 años	Intoxicación exógena	1ª	8 días
9. Conceição	48	F	Paterno	2 años	Inmunodeficiencia Primaria y Sepsis	3ª	40 días

El período de recolección de los datos ocurrió entre los meses de mayo de 2016 y marzo de 2017, realizado por medio de observación participante, registrada en diario de campo y entrevistas.

El acceso y el abordaje por la investigadora principal a los participantes ocurrieron antes o después del momento de visita de los abuelos a los nietos en la UTIP, cuando los participantes fueron informados sobre el estudio y sobre el

Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE). La inclusión de los participantes sólo se dio tras la firma del TCLE. Después de lo aceptado, se eligió un lugar y un momento de preferencia de los participantes para la realización de la entrevista.

Para iniciar las entrevistas, se realizó la caracterización de los abuelos, mediante la comprensión de la estructura familiar, utilizando una etapa del Modelo Calgary

de Evaluación Familiar⁽¹³⁾, el Genograma. La entrevista fue realizada a partir de una única pregunta disparadora: “Cuéntame cómo ha sido para ti la experiencia de tener tu nieto internado en la UTIP”. Por medio del discurso generado por esta cuestión, nuevos cuestionamientos fueron realizados, con el objetivo de comprender en profundidad las ideas expresadas.

Las entrevistas fueron grabadas en su totalidad en audio digital, para posibilitar la transcripción y el análisis del material después del consentimiento de los participantes, y tuvieron de 7 a 30 minutos de duración.

El análisis de los datos ocurrió de manera comparativa y constante, siguiendo las etapas de codificación axial y selectiva, según el referencial metodológico adoptado - la Teoría Fundamentada en los Datos. El cierre de la recolección de datos se dio siguiendo el proceso de análisis, durante el transcurso de la investigación. El muestreo teórico consistió en la identificación y selección de sujetos basándose en las brechas, con el objetivo de maximizar oportunidades de descubrir variaciones entre conceptos y de hacer densas las categorías⁽¹²⁾.

La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación, bajo el parecer nº 1.511.788 y respetó todos los principios éticos de la legislación vigente en su elaboración, según lo preconizado por la Resolución CNS 466/12. Todos los participantes fueron informados sobre el estudio y firmaron el TCLE.

RESULTADOS

La experiencia de los abuelos puede ser descrita y comprendida por medio de dos fenómenos: “percibiéndose envueltos en una tempestad” y “luchando para ser el ancla de la familia”.

Las dimensiones de la experiencia se presentarán a continuación.

El primer fenómeno, “percibiendo envueltos en una tempestad”, representa las primeras interacciones en relación a la hospitalización del nieto en una UTI pediátrica, y puede ser entendido como una tempestad en alta mar, que trae consigo una tormenta para los abuelos, pues implica desde los significados atribuidos a la UTIP, así como también interacciones que llevan a más turbulencias. Este fenómeno es representado por las categorías: “siendo alcanzados por la posibilidad de la muerte del nieto”, “percibiéndose rodeados por el sufrimiento” y “teniendo el horizonte oscurecido por incertidumbres y aislamiento”.

La categoría “siendo alcanzados por la muerte del nieto” representa las creencias y los significados atribuidos a la UTIP, a la enfermedad y al nieto e involucra las subcategorías: “teniendo la creencia de que la UTIP es un lugar para morir”, “sufriendo el impacto de percibir la gravedad de la enfermedad del nieto” y “quedando desolados por ver al nieto tan enfermo”.

Para los abuelos, la presencia del nieto en la UTIP remite inevitablemente a la muerte, lo que genera angustia y aprehensión desmedidas. En la interpretación de ellos, que nunca habían vivido la experiencia de tener a alguien cercano en una UTIP, este espacio hospitalario está destinado sólo a pacientes que están muriendo - para los que no existen más recursos terapéuticos.

A medida que los abuelos interactúan con elementos de la propia enfermedad de los nietos y su condición crítica, inestable e imprevisible, perciben cuánto la enfermedad impone limitaciones a los nietos y como están vulnerables, fragilizados, e incluso transformados por la gravedad de la enfermedad; verlos tan diferentes de lo que son es chocante para los abuelos.



Figura 1 – Fenómenos y categorías – Campinas, 2016/ 2017.

Este sentimiento involucra también la experiencia de ser abuelo, que, en la perspectiva de los participantes de este estudio, es referida como un amor diferente y mucho mayor que en

relación al propio hijo. De esta forma, cuando este nieto, tan querido y amado, es expuesto a una condición como la UTIP, esos abuelos “quedan desolados por ver al nieto tan enfermo”.

Me quedé con mucho miedo, me imaginé que iba a morir a la hora que me dijeron que iba a UTI (...) Si ella tiene que volver a aquel lugar, a mi me gustaría ir en su lugar. Ana [nieta] se quedó así, un día usted sabía que estaba bien, ahí, de repente, ya no estaba (Madalena).

Es como si fuera dos veces amor, es mayor. Pero cuando se enferma es peor también, la gente siente los dolores del nieto (...) con el nieto es más, creo que si fuera con mi hijo no me preocuparía tanto como yo me preocupo con Laura [nieta] (Conceição).

Para los abuelos, dondequiera que miren, hay situaciones que desencadenan sufrimiento y angustia; de esa forma, la categoría “percibiéndose rodeados por el sufrimiento” implica las subcategorías: “sufriendo por el nieto”, “por el hijo”, “por la familia”, “por los otros niños internados” y “por sí mismos”. El sufrimiento que los abuelos nos describen es intenso y multiplicado.

La subcategoría “sufriendo por el nieto” implica algo que va más allá del “quedando desolados por ver al nieto tan enfermo”, cuando los abuelos se enfrentan a la noticia de la hospitalización y con la quiebra de esperanzas y sueños asociados al significado construido en torno al amor al nieto y la condición de ser abuelos. Este sufrimiento impregna toda la hospitalización, y no sólo el momento en que perciben la gravedad de la enfermedad.

Los abuelos experimentan esta turbulencia también bajo la dimensión parental, “sufriendo por el hijo”, teniendo que acompañar a los hijos adultos pasando por una situación tan dolorosa y tan difícil de sus vidas – situación que ellos mismos no vivenciaron mientras eran padres de niños pequeños. Ver el hijo sufriendo el impacto de tener un hijo en estado crítico de salud, y ser incapaz de hacer algo que cambie esa situación, es desolador.

Estos abuelos sufren también cuando perciben el impacto de la enfermedad y de la hospitalización del nieto en el resto de la familia, por ver a los demás familiares sufriendo también.

Durante la vivencia diaria que ocurre dentro de la UTIP, los abuelos interactúan con otras historias y – testimoniando las difíciles experiencias de los otros niños que están internados, sus familias, sus rutinas asistenciales que a veces son más graves – acaban también “sufriendo por los otros niños internados”.

De esta manera, los abuelos padecen un dolor intenso y multiplicado, llegando a alcanzar las esferas moral y física – dolor que puede manifestarse por medio de un sentimiento profundo de tristeza, dolor físico y provocar limitaciones en actividades diarias, como alimentarse adecuadamente, tener condiciones adecuadas de sueño y reposo e incluso trabajar.

Esta enfermedad de Laura dio un impacto en la familia. En ese momento, como estamos muy apegados con ella, ahí todo el mundo sufre, ahí queda todo el mundo preocupado, es muy difícil eso (Conceição).

Yo estaba sufriendo junto a todos aquellos niños, sabe, porque la gente ve el estado de ellos, los tubos, cada uno más difícil que el otro, entonces fue asustador todo eso. Lo que más me asustó es ver a todos aquellos niños en aquel estado, sufriendo (Antonia).

Cuando hablé UTI empecé a temblar en casa, pasé mal, no dormí, me desperté caminando toda la noche, me preocupaba. Fue terrible. Tuve que tomar hasta remedio porque no podía dormir, me siento muy nerviosa, porque ella es la primera nieta. Por eso perdí toda la inmunidad del cuerpo, estalló todo mi mano, hinchado y agrietado la piel, yo no podía trabajar, yo iba a coser, hacer las cosas, pero no conseguía, me quedé casi 1 mes sin hacer nada (Conceição).

La categoría “teniendo el horizonte oscurecido por incertidumbres y aislamiento” representa las demandas de los abuelos al vivenciar la hospitalización de los nietos en la terapia intensiva, debido a las nuevas interacciones con este ambiente, además del significado previamente atribuido de ser un lugar destinado a la muerte. Esta categoría comprende las subcategorías: “estando permanentemente preocupados”, “teniendo miedo de lo desconocido”, “sintiéndose impotentes”, “no teniendo informaciones acerca de la salud del nieto”, “no pudiendo estar presentes en la UTI” y “sufriendo en silencio”.

Los abuelos pasan a interactuar con nuevos elementos desconocidos en la UTIP, consigo mismos y con el nieto, y de esa manera ocurre la construcción de un nuevo significado real para la unidad. En este proceso, interactúan con alarmas, aparatos, dispositivos y rutinas asistenciales, que, en cuanto no son bien comprendidos, se convierten en fuente de incertidumbre, miedo y sufrimiento.

En este contexto, se perciben sólo como meros testigos de todo el sufrimiento de los nietos y de la familia, permanecen en la unidad asistiendo al sufrimiento, no pudiendo tener acciones en relación a los nietos, no pudiendo hacer nada que ayude o altere el curso de la enfermedad.

Se puede resaltar las demandas no atendidas como fuentes de dolor y sufrimiento, las subcategorías “no pudiendo estar presentes en la UTIP” y “no teniendo informaciones acerca de la salud del nieto” fueron relacionadas por los abuelos como un factor de sufrimiento: el sentimiento de exclusión. Muchos de los abuelos entrevistados fueron impedidos de estar presentes en la UTIP en algún momento de la hospitalización y recibieron la información sobre los nietos sólo por los hijos; por lo que no quedaron satisfechos y desearon ser incluidos por el equipo de salud.

Todo ese sufrimiento y toda esa preocupación son silenciados y enmudecidos, pues, además de no encontrar espacio para hablar de su dolor y de su sufrimiento, los abuelos creen que su sufrimiento no debería ser mayor que el de los padres de los niños y que no deben incomodarlos o preocuparse más aún; así, siguen sufriendo en silencio.

Yo la había visto a ella [nieta] el día que ella salió de la cirugía y parecía un arbolito de navidad, lleno de cosas alrededor (Regina).

Sabes así, impotencia. Me sentía impotente (...) usted ve, usted sabe y usted no puede hacer nada (Antonia).

La bebida [nieta] está muy mal y no podemos hacer nada por ella (Marta).

La doctora hoy mismo habló que sólo iba a pasar la información a la madre, ella dejó bien claro eso, que no iba a hablar conmigo. La única cosa que quiero es recibir la noticia, y de la misma forma que la doctora pasó, no por mi hijo ni por Renata (Cassia).

Los que somos abuelos no tenemos con quien hablar de nuestras preocupaciones. La gente de aquí no habla con nosotros. Y yo no puedo hablar de mis preocupaciones con mis hijos, tengo que dar fuerza para ellos (Genivaldo).

El segundo fenómeno, “luchando para ser el ancla de la familia”, representa el movimiento de los abuelos para no sucumbir al primer fenómeno. Por eso, se toman para sí la función de sustentación de la familia, de ser alguien que hará el esfuerzo que sea necesario para garantizar que el barco – la familia – esté seguro. Reconociéndose como no protagonistas de la experiencia, los abuelos creen que su papel debe ser ejercido en la retaguardia. Durante el desarrollo de este papel, buscan recursos externos para mantenerse firmes y no sucumbir al sufrimiento. El fenómeno comprende las categorías: “lanzándose entre bastidores para ofrecer apoyo”, “buscando fuerzas para conseguir estabilizar el barco” y “manteniendo la esperanza en días mejores”.

Los abuelos desarrollan acciones de apoyo a la familia durante todo el período de la hospitalización, como ayuda financiera y los papeles y retaguardia, para el mantenimiento de actividades diarias – que pueden ser tanto el cuidado del hermano sano como quedarse en el hospital o realizar actividades necesarias para que los padres permanezcan en el hospital.

Los abuelos reconocen que la autonomía para la toma de decisión referente a todo lo que se refiere al nieto corresponde a los padres del niño. Por lo tanto, comprenden que su papel será mejor desarrollado si está en la retaguardia. La categoría “lanzándose entre bastidores para ofrecer apoyo” comprende el soporte para que quien esté al frente de la situación consiga desarrollar bien su rol.

Además de las actividades realizadas en la retaguardia, la subcategoría “ofreciendo apoyo al hijo” es la manera encontrada para cuidar y también mantener a los hijos firmes durante la hospitalización. Los abuelos se mantienen presentes, siempre se preocupan y buscan tener palabras y conversaciones que ayuden a los hijos – para no dejarlos desistir o entregarse a la tempestad.

Los abuelos no sólo apoyan a los hijos, sino a toda la familia; aun cuando internamente los abuelos están sufriendo intensamente, no lo demuestran a los hijos y a los demás familiares. No sólo por el motivo de no querer preocupar a los hijos, sino también por creer que, al demostrar que están firmes en medio de la situación de crisis, pueden alentar a los demás miembros de la familia.

Yo intento ayudar con todo, con lo que puedo, a veces con la gasolina, doy dinero para que pongan gasolina para venir aquí. Además de venir aquí, también para quedarse con ella, como he venido hoy (Lucia).

Yo tengo que cuidar de Alice [hermana de la nieta hospitalizada] también y, en ese momento, no estoy siendo sólo abuela, yo estoy siendo madre, porque tengo que corregir, llamar la atención cuando es necesario, cuidar de ella, dar cariño mientras la madre de ella está ausente todo el tiempo (Madalena).

Tengo que ser fuerte. Hay un momento en que yo no puedo golpearme. Para no dejar que los demás se sacuden también. Es que

en ese momento estoy siendo el jefe de la familia. Entonces creo que tengo que demostrar fuerza para ellos, ¿sabes? (Genivaldo).

La categoría “buscando fuerzas para conseguir estabilizar el barco” representa los recursos que los abuelos disponen y buscan en el enfrentamiento de la hospitalización de los nietos; que implica las subcategorías “apoyándose en la fe”, “buscando recibir informaciones sobre la salud del nieto” y “buscando nuevas relaciones”.

Independientemente de la religión, la subcategoría “apoyándose en la fe” comprende la búsqueda de todos los abuelos por apoyo en la fe o en la iglesia y en sus líderes espirituales, así como también encontrar en ella un propósito o un significado para la hospitalización de los nietos y para el sufrimiento.

Recibir información sobre la salud y el pronóstico de los nietos es identificado como esencial para los abuelos. De esta forma, ellos están “buscando recibir informaciones sobre la salud del nieto”. Sin embargo, podemos identificar que, además de las necesidades de información, los abuelos deben sentirse acogidos por el equipo de salud.

Los abuelos buscan nuevos recursos e interacciones durante este momento de crisis, buscan nuevas relaciones, y esos nuevos recursos se pueden encontrar en la ayuda, en la escucha y en el compañerismo de cónyuges, amigos y otros familiares, incluso de desconocidos que se solidarizan con la enfermedad del niño y con la situación vivida por la familia.

Estoy creyendo que para Dios todo es posible, y la prueba está ahí [apunta a la nieta en la cuna], que está cada día mejor. Y yo te voy a contar, ella nació de nuevo (...) Dios usa lo que la gente más ama, de la manera de él, para enseñarnos, y yo le dije a Milena: “quiero que usted converse con Dios” (Madalena).

Nunca había visto ella [nieta] de esa manera, pero la hora que el doctor me habló “ella está bien, no quiero ver a la señora llorando”, ahí le di un abrazo en él, y él habló de nuevo “no quiero verte llorando”, y ese abrazo fue de agradecimiento, me marcó mucho eso. Me sentí acogida por él (Regina).

Estamos recibiendo ayuda, estamos haciendo un bingo para ayudarla. La ciudad entera se conmovió con la enfermedad de Laura [nieta], personas que nunca vi en mi vida aparecen en la puerta de mi casa para ayudar, unos dan dinero, otros compraron el bingo, trae oferta para el bingo (...) se queda todo el mundo preocupado, tratando de ayudar de alguna forma (Conceição).

La categoría “manteniendo la esperanza en días mejores” evidencia que los abuelos, incluso ante el sufrimiento, mantienen la estabilidad y la unión de la familia hasta que la salud de los nietos se estabilice y ellos puedan regresar al hogar y al círculo familiar. Aunque para este retorno sea necesaria la reestructuración familiar, derivada de las nuevas necesidades de cuidado relacionadas con la salud del niño.

Durante toda la hospitalización, en ese proceso de nuevas y constantes interacciones con los nietos, consigo y con la UTIP, los abuelos construyen nuevos significados, que pasan del miedo a lo desconocido y de un ambiente destinado a la muerte, para la visión de la UTIP como salvación y necesaria para la supervivencia de los nietos – visión representada en la subcategoría “familiarizándose y resignificando la UTIP”.

En ese sentido, de construcciones de nuevos significados, algunas situaciones previas a la internación ya atormentan a los abuelos. Cuando ven cambios en sus hijos y en la familia, los abuelos perciben el impacto de la hospitalización también en esas relaciones - no sólo de manera negativa, sino también positivamente. La subcategoría “percibiendo cambios positivos en la familia” representa esa comprensión.

Por fin, hasta que la salud de los nietos se restablezca, los abuelos comprenden la importancia de la unión familiar como forma de mantener la estabilidad y siguen “manteniendo a la familia unida durante toda la hospitalización”.

Yo tenía mucho miedo de que ella se quedara sola y nadie la viera, pero vi que no es así. Es muy importante ver que ella está siendo bien cuidada (...) yo no sabía cómo era, me quedaba con el corazón en la mano cuando la madre de ella venía, y ella se queda bien con las enfermeras, ¿verdad? Nadie quiere quedarse en la UTI, sabe, lo bueno sería ir a casa, pero como yo sé que es necesario, por lo menos veo que ella está siendo bien cuidada y me siento más tranquila con eso (Conceição).

La abuela materna realiza una visita al entrar en la habitación y se encuentra con la nieta despierta, sentada en la cuna, queda parada en la puerta sonriente. La nieta llama con las manos, y al acercarse “pide estar en brazos”, la abuela le dice a una de las profesionales: “pensé que no podía coger en los brazos en una UTI. Ella mejoró, está bien, tenía miedo, pero ella está siendo bien cuidada” (Nota de observación – 02 de septiembre de 2016).

(...) Eso es una lección para ella [hija], no es para niña, la niña está fuera de peligro ya, pero es para ella quedarse más atenta (...) que eso abí que sucedió es para enderezarse, tomar un camino (Severino).

Yo intento mantener la estabilidad de la familia, de todos, mi marido, mi hijo, mi hermano, de todos, es lo que intento, todo el mundo unido. Estoy buscando siempre buscar una palabra de confort para ellos también, que están sufriendo junto a nosotros (Cassia).

DISCUSIÓN

Los abuelos están intensamente involucrados en la experiencia de la hospitalización y la enfermedad crítica de los nietos, están inmersos en la tempestad que es ver a sus nietos en una situación grave de salud y, con ello, sufren y padecen de recursos y cuidados. Al mismo tiempo, asumen el papel de sostener a la familia en este momento turbulento - a pesar de todo su propio sufrimiento.

El sufrimiento y la preocupación vivenciados por los abuelos, junto con los cambios en la vida diaria, definida por la necesidad de reorganización familiar como consecuencia de la enfermedad y de la hospitalización, intensifican el sufrimiento. En este estudio, ese sufrimiento fue caracterizado por el fenómeno “percibiéndose envueltos en una tempestad”, otros trabajos también lo evidenciaron en contextos como el cáncer infantil, llevando a esos abuelos a percibir manifestaciones físicas y psicológicas del sufrimiento, como ansiedad, depresión y reducción de la calidad de vida^(7-8,14).

Los abuelos consideran que mantener el papel de sustentación de la familia es más importante que dar salida a sus

propios sentimientos y sufrimientos, viviendo una situación de sufrimiento enmudecido. Este resultado también fue encontrado en abuelos que vivencian el nacimiento prematuro de los nietos, así como la necesidad de hospitalización en unidad de terapia intensiva neonatal - situaciones en las que se consideran como fuentes primarias de soporte a los hijos y en las cuales su propio sufrimiento se convierte irrelevante cuando se refiere al papel de ofrecer apoyo a los nuevos padres⁽¹⁵⁾.

El apoyo ejercido por los abuelos en ese contexto varía de acuerdo con las demandas de la familia, empezando por el soporte social e instrumental, en las situaciones de crisis, cuando asumen la tarea de estabilizar y dar soporte a los nietos y a la familia^(5,10,15).

Mantener la esperanza en días mejores tiene por objetivo preservar a la familia, que fue identificado en este estudio por el fenómeno “luchando para ser el ancla de la familia”. Para los abuelos esa es una de las maneras de apoyo, con el objetivo de impulsar a la familia a seguir adelante, a través de la elaboración de estrategias dirigidas a la “preservación de la estructura familiar, así como al mantenimiento de relaciones que permitan a la familia mantenerse unida, evitar conflictos y procurar ofrecer apoyo el uno al otro”⁽¹⁶⁾, para, juntos, evitar un desmoronamiento. Estos resultados se mencionan en otros contextos, y también son percibidos por los padres como una importante forma de apoyo^(15,17).

Sin embargo, para avanzar en este papel, los abuelos poseen diversas demandas, que son esenciales para lograr comprender la situación de crisis y desarrollar el papel que le atribuyen. En ese sentido, fue posible encontrar en la literatura un discreto movimiento en el sentido de comprender mejor cuáles son esas necesidades y también algunas estrategias para atenderlas más prontamente, permitiendo a los abuelos amenizar el sufrimiento al recibir fuerzas y recursos que juzguen necesarios para la propia estabilización y de esa manera, seguir manteniendo su papel^(9-10,18).

Un ejemplo reciente de tal movimiento ocurrió en Australia, con el desarrollo de una escala con el objetivo de identificar y medir las principales necesidades de los abuelos, cuando experimentan la enfermedad de los nietos por el cáncer⁽⁹⁾. En este estudio, se encontró que la necesidad de información es, en la perspectiva de los abuelos, primordial: ellos necesitan información que involucra la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico, la cura y los cuidados paliativos, incluyendo también informaciones de cómo ofrecer mejor soporte a los pacientes los nietos y los padres de los niños, en esa situación, y donde buscar ayuda. Tales resultados convergen con las demandas presentadas en este estudio y refuerzan la necesidad de pensar en incluirlos en la práctica diaria de cuidado y de compartir información.

La búsqueda por el propio auxilio comprende “el cómo” y “el dónde” buscar apoyo emocional, o sea, cómo mantenerse sano y donde buscar ayuda si los nietos mueren. Los abuelos también identificaron como importantes el tener contacto e interacciones con otros abuelos que estuvieran viviendo situaciones semejantes, además de acceso a un folleto o en formato en línea con informaciones generales, en el momento de la internación⁽⁹⁾.

Hay un discreto movimiento de dirigir cuidados específicos a esas necesidades, especialmente la información. En el contexto del cáncer infantil, se desarrolló un folleto con información sobre la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico y los procedimientos y también sobre la rutina hospitalaria. En este recurso, hay informaciones relativas al manejo familiar y de las relaciones durante esas crisis y de cómo, de manera práctica, los abuelos pueden auxiliar a los hijos y la familia⁽¹⁸⁾.

La literatura también evidencia preocupación por la salud de los abuelos que participan activamente en el cuidado del nieto, refiriendo que tienen peor salud y menor bienestar, así como tienen mayores niveles de depresión, debido a innumerables estresores, como preocupaciones con los aspectos financieros, instrumental y de disciplina ofrecidos a los nietos, además de cómo mantener las relaciones con los propios hijos y los compañeros^(14,19).

En la presencia de la enfermedad de los nietos, estos síntomas se intensifican, especialmente en relación a la reducción de la calidad de vida y a los indicadores de salud mental. Los abuelos que vivencian el cáncer infantil de los nietos presentaron índices mayores de depresión, ansiedad e insomnio, en comparación con los abuelos de niños sanos, así como una mayor necesidad de uso de medicamentos para el tratamiento^(14,19).

De esta forma, es importante destinar atención especial y estimular la necesidad de que los abuelos cuiden de su propia salud y busquen auxilio, orientándolos a no descuidarse a sí mismos y a la propia salud en función de sostener a la familia y los nietos, así como a buscar otras relaciones y fuentes de apoyo, estimulándolas a conversar con otros abuelos, que pasan por la misma situación, ya buscar apoyo en amigos, otros familiares, compañeros y en la religiosidad⁽¹⁸⁾.

Las intervenciones para prevenir estos efectos han sido descritas tímidamente en la literatura, como la creación de un proyecto “abuelos sanos”, realizado por medio de grupos y visitas domiciliarias conducidas por enfermeros y asistentes sociales, para la evaluación de salud y los comportamientos de salud, seguida de la educación en salud y de la definición de metas para atender las preocupaciones de los abuelos⁽¹⁹⁾.

Estas intervenciones presentaron resultados prometedores en relación a las relaciones sociales ya la salud física y mental, destacándose en este último aspecto la reducción de niveles de ansiedad y síntomas de depresión⁽¹⁹⁾.

De la igual manera, para ofrecer apoyo a los abuelos durante un período de crisis familiar, en el contexto de la hospitalización en unidad neonatal, los investigadores realizaron grupos de intervención que trataban de asuntos demandados por los abuelos y que involucraron el intercambio de informaciones acerca de la salud de los nietos, los procedimientos, el pronóstico y las maneras de mantener el papel de soporte que le corresponde a toda la familia, ayudando, compartiendo, defendiendo y protegiendo a sus miembros, especialmente a los hijos⁽¹⁵⁾. Esta estrategia permite también el contacto entre los abuelos que experimentan situaciones semejantes, promoviendo

el compartir de vivencias personales y el auxilio mutuo entre ellos⁽¹⁵⁾.

Como fue evidenciado en este estudio y encontrado también en la literatura, el desarrollo de ese papel es más importante que el cuidado y la atención a sí mismo⁽¹⁵⁾. De esta forma, los abuelos silencian y ponen de lado su propio sufrimiento, así como sus propias necesidades.

Sin embargo, esas demandas, representadas por las categorías “percibiéndose rodeados por el sufrimiento” y “teniendo el horizonte oscurecido por incertidumbres y aislamiento”, incluyendo también la atención a la propia salud, no deben ser descuidados por los abuelos, ya que los recursos de apoyo propios ayudan y fortalecen el desarrollo de ese papel vital al funcionamiento de la familia durante esas vivencias.

El apoyo recibido, representado por las categorías “manteniendo la esperanza en días mejores” y “buscando fuerzas para conseguir estabilizar el barco”, involucra recursos externos y fuerzas que sostienen a los abuelos, para que desarrollen el papel que se atribuyen, el proceso de resignificación de la experiencia.

Las intervenciones de apoyo específico a los abuelos, desde folletos hasta grupos de conversaciones se muestran efectivas para fortalecer a aquellos que toman para sí el papel de ser el apoyo principal de la familia en el momento de crisis, manteniendo su estabilidad y su integridad.

CONCLUSIÓN

Este estudio proporcionó un entendimiento más profundo de la experiencia de la hospitalización en UTIP para la familia, desde la perspectiva de los abuelos. Se evidenció que ellos vivencian una jornada de intenso y múltiple sufrimiento al encontrarse con la internación del nieto en cuidados intensivos, que los sacude de forma significativa. Sin embargo, percibiéndose como alguien capaz de sostener a la familia en medio de la crisis, ellos batallan por eso, a veces enmudeciendo su propio sufrimiento. Este rol es costoso y extenuante, y ellos también señalaron la carencia de apoyo y recursos específicos para los abuelos durante la hospitalización del nieto, especialmente en lo que se refiere a sus demandas de inclusión e información del equipo de salud.

Como limitación, citamos que la investigadora principal es miembro del equipo asistencial de la unidad donde se realizó la recolección de datos, habiendo posibilidad de sesgo durante las entrevistas, por conocer y tener vínculo con las familias atendidas.

Sin embargo, queda clara la urgente necesidad de desarrollar estrategias de evaluación e intervención familiar involucrando a todos los miembros, y se sugieren investigaciones que avancen en ese sentido, incluyendo la tercera y cuarta generación de familiares. Se concluye que el desafío para la práctica de enfermería es encontrar maneras de ampliar la comprensión y la inserción de la familia en el cuidado con el niño internado en unidad de terapia intensiva tanto para los padres como para los abuelos, de acuerdo a los resultados de este estudio.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los abuelos que tienen un nieto hospitalizado en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica. **Método:** Estudio cualitativo, que utilizó el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico y, como referencial metodológico, los presupuestos de la Teoría Fundamentada en los Datos, realizada con abuelos de niños hospitalizados en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica de un hospital-escuela de una universidad del interior de Sao Paulo. Los datos fueron recolectados por medio de observación participante y entrevistas semiestructuradas y analizados siguiendo las etapas de codificación abierta y axial de la Teoría Fundamentada. **Resultados:** Fueron entrevistados nueve abuelos. Se identificaron dos fenómenos: “Percibiéndose envueltos en una tempestad” y “Luchando para ser el ancla de la familia”, que resumen el sufrimiento vivido y el papel de soporte desarrollado por los abuelos durante la hospitalización. **Conclusión:** Los abuelos desarrollan un importante papel de sustentación familiar durante la crisis, por lo que es esencial que se piense en estrategias de cuidado de la familia que involucren también a esta generación familiar, cada vez más presente y participativa en los diferentes escenarios de atención a la salud.

DESCRIPTORES

Niño Hospitalizado; Abuelos; Relaciones Familiares; Enfermería Pediátrica; Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico.

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência dos avós de ter um neto hospitalizado em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. **Método:** Estudo qualitativo, que utilizou o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e, como referencial metodológico, os pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados, realizado com avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital-escola de uma universidade do interior de São Paulo. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevistas semiestructuradas e analisados seguindo as etapas de codificação aberta e axial da Teoria Fundamentada. **Resultados:** Foram entrevistados nove avós. Identificaram-se dois fenômenos: “Percebendo-se envoltos em uma tempestade” e “Lutando para ser a âncora da família”, que compreendem o sofrimento vivenciado e o papel de suporte desenvolvido pelos avós durante a hospitalização. **Conclusão:** Os avós desenvolvem um importante papel de sustentação familiar durante a crise, portanto é essencial que se pense em estratégias de cuidado da família que envolvam também essa geração familiar, cada vez mais presente e participativa nos diferentes cenários de atenção à saúde.

DESCRITORES

Criança Hospitalizada; Avós; Relações Familiares; Enfermagem Pediátrica; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica.

REFERENCIAS

1. Cõa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2017 Mar 21];45(4):824-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf
2. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. *J Pediatr Nurs*. 2017;32:32-40. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.10.007
3. Madrigal VN, Carroll KW, Faerber JA, Walter JK, Morrison WE, Feudtner C. Parental sources of support and guidance when making difficult decisions in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2016;169:221-6e4.
4. Gessa GD, Glaser K, Price D, Ribe E, Tinker A. What Drives National Differences in Intensive Grandparental Childcare in Europe? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2016; 71(1):141-53.
5. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. Os avós de crianças doentes: nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. *Rev Min Enferm*. 2015;19(3):793-6.
6. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Silva LR. Avaliação do manejo familiar da criança transplantada quando os avós são cuidadores: estudo de caso. *Online Braz J Nurs*. 2014; 13(1):667-76.
7. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. A experiência das avós de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(3):559-65.
8. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29(3):119-32.
9. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoonde JK, Cohn RJ. 'What they're not telling you': a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Educ Couns*. 2014;94(3):351-5.
10. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoonde JK, Cohn RJ. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psychooncology*. 2014;23(8):855-61
11. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. New Jersey: Prentice-Hall; 2004.
12. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2015.
14. Wakefield CE, Fardell JE, Doolan EL, Drew D, Lourenco RDA, Young AL et al. Grandparents of children with cancer: quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(1):163-71.
15. Brodsgaard A, Helth T, Andersen BL, Petersen M. Rallying the troops: how sharing knowledge with grandparents supports the family of the preterm infant in Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(3):E1-E10.
16. Bousso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(2):172-9.
17. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in na Intensive Care Unit. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):60-7.

18. Wakefield CE, Lin S, Drew D, McLoone J, Doolan EL, Young AL, et al. Development and evaluation of an information booklet for grandparents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(5):361-9.
19. Sumo J, Wilbur J, Julion W, Buchholz S, Schoeny M. Interventions to improve grandparent caregivers' mental and physical health: an integrative review. *West J Nurs Res*. 2018;40(8):1236-64.



Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons.