



Universidade Federal Fluminense

ESCUELA DE ENFERMERÍA
AURORA DE AFONSO COSTA



El manejo familiar del niño trasplantado con abuelos cuidadores: estudio de caso

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹, Regina Szyllit Bousso¹,
Luciana Rodrigues Silva²

¹ Universidad de São Paulo

² Universidad Federal de Bahia

RESUMEN

Objetivo: Conocer la experiencia del manejo familiar de un niño sometido al trasplante hepático cuando los abuelos también son los cuidadores, de acuerdo con el *Family Management Style Framework*. **Método:** Estudio de caso. Se utilizó el referido modelo como marco teórico y el análisis temático como método analítico. Los datos se colectaron a partir de entrevistas y el análisis de prontuario. **Resultados:** La familia define el trasplante como amenazador señala los conflictos existentes entre las madres y los abuelos, que no saben cómo actuar. Las consecuencias reflejan el miedo y la incerteza que permean el cotidiano familiar. **Discusión:** La valoración permite discutir la influencia y el papel de los abuelos cuando uno de sus nietos es acometido por una enfermedad grave. **Conclusión:** La utilización de modelos teóricos puede ayudar en el planeamiento de intervenciones específicas, y más estudios son necesarios para comprender la experiencia de los abuelos cuando sus nietos están enfermos.

Descriptor: Familia; Enfermería Pediátrica; Trasplante de Hígado.

INTRODUCCIÓN

La sociedad actual se demuestra cada vez más interesada en conocer el manejo familiar en las situaciones variadas de una enfermedad. Manejo familiar se puede definir como “el papel de la familia mientras responde activamente frente a la enfermedad y las diferentes situaciones de cuidado a la salud”⁽¹⁾.

El paradigma teórico chamado *Family Management Style Framework* – FMSF⁽¹⁾ - fue desarrollado para auxiliar a los profesionales de la salud a analizar y evaluar los estilos de manejo familiar frente a las enfermedades crónicas. El modelo posee tres dimensiones principales: definición de la situación, comportamientos de manejo y consecuencias notadas. Definición de la situación se refiere a cómo la familia percibe al niño y a la enfermedad. Comportamientos de manejo incluyen los principios en que las familias se basan para desarrollar una rutina para administrar la enfermedad. Las consecuencias percibidas son definidas como los resultados reales o esperados que moldean los comportamientos y afectan la situación⁽¹⁾.

El FMSF ha sido aplicado, tanto en Brasil como internacionalmente, en diferentes situaciones de enfermedad. Los resultados refuerzan que él puede ser utilizado con suceso en la evaluación de las familias de los niños con enfermedades crónicas y permite planear intervenciones personalizadas⁽²⁻⁶⁾.

En el contexto del trasplante pediátrico, un reciente artículo nacional abordó la experiencia del manejo familiar de una adolescente trasplantada con FMSF. La investigación encontró datos importantes sobre la dificultad que la familia y la propia joven tenían para adaptarse a las demandas que los cuidados cotidianos con el trasplante requieren, evidenciando el impacto de la enfermedad en las rutinas familiares y la importancia del soporte⁽⁶⁾.

El referido estudio converge con la literatura referente a la experiencia familiar en el contexto del trasplante pediátrico, reforzando el carácter in-

cierto e inestable de la vida familiar y de la urgente necesidad de soporte en todos los momentos, no solamente durante la internación y la cirugía⁽⁷⁻⁸⁾.

No obstante, notamos que los estudios han valorado el manejo en contextos familiares nucleares, o sea, incluyendo solo a los padres y a los hijos. Se sabe que en la sociedad brasileña, la participación e inclusión de los otros miembros de la familia en el cuidado, especialmente los abuelos, es cada vez mayor y su influencia en el manejo familiar se hace expresiva⁽⁹⁾.

Este estudio de caso se realiza con el objetivo de conocer el manejo familiar del niño trasplantado cuando los abuelos son los cuidadores, de acuerdo con el FMSF⁽¹⁾.

MÉTODO

Se trata de un estudio de caso cualitativo. Un estudio de caso es “[...]una investigación empírica que investiga un fenómeno contemporáneo dentro de su contexto”⁽¹⁰⁾.

Este artículo es un recorte de una investigación que tuvo como propósito conocer la experiencia de manejo familiar en el trasplante hepático pediátrico⁽¹¹⁾. Para la pesquisa primaria, se realizaron cuatro estudios de caso de familias con un hijo que había hecho un trasplante hace por lo menos un año y que realizaban el acompañamiento post-operatorio en el ambulatorio de gastropediatria de un hospital escuela de Salvador (BA).

El caso aquí presentado es el de la familia de Gustavo (nombre ficticio). Ella fue escogida por indicación del equipo médico, que relatava frecuentes conflictos entre la madre y el abuelo del niño. Gustavo, de cinco años, es hijo único de S., 24 (madre), y de Ad., 26 (padre). Recibió el trasplante hepático de donante vivo (madre donadora) en diciembre de 2008. Sus padres terminaron su relacionamiento luego después del nacimiento y no tienen ningún contacto. Gustavo vive con su mamá

y es cuidado también por los abuelos paternos, E., 57 años (abuela), y A., 58 años (abuelo) que son jubilados. S. trabajaba como vendedora, pero paró para dedicarse en tiempo integral a la maternidad. Su renta se restringe a la jubilación que consiguió por causa de la enfermedad. A pesar de tener tres hermanos más viejos, S. no mantiene contacto con ninguno. No habla más con su padre por una pelea del pasado y su madre falleció hace cinco años.

Participaron del estudio la madre y el abuelo paterno. Se destaca que ambos consintieron participar firmando el Término de Consentimiento Libre y Aclarado. El estudio obtuvo la aprobación del Comité de Ética en Pesquisas (protocolo CEP 754/2008). Los datos de este caso fueron colectados en octubre de 2011.

Conforme preconizado por el estudio de caso, fueron utilizados múltiples puntos y estrategias de recolección de datos. Tal abordaje es fundamental para garantizarle la profundidad necesaria al estudio, la inserción del caso en su contexto y mayor credibilidad a los resultados⁽¹⁰⁾.

Fueron realizados tres momentos de recolección de datos:

- Primer momento: tras la obtención del consentimiento para la inclusión en la investigación, se realizó la compilación de las informaciones para la identificación y una primera entrevista abierta, para comprender la experiencia del trasplante y la vida familiar en su contexto más amplio.
- Segundo momento: realización de la entrevista semiestructurada con preguntas basadas en el FMSF⁽¹⁾, para comprender el manejo familiar.
- Tercer momento: encerramiento del caso y aclaramiento de dudas.

Los encuentros se realizaron individualmente y concertados en las fechas convenientes a los participantes, grabados y transcritos integralmente después de realizados.

Se utilizó también la colecta de datos documentales como estrategia, por medio de los pronuarios. Este procedimiento ocurrió, entre el primer

y el segundo momento, para complementar y profundizar el conocimiento de caso y suministrar subsidios para un mejor direccionamiento de la entrevista y eventuales aclaramientos necesarios.

El análisis de los elementos fue pautado en el análisis temático, forma de reconocimiento de patrones dentro de los datos, en los que los temas que emergen se configuran en categorías⁽¹²⁾. Dentro de esta evaluación existen diferentes formas de abordaje, entre las que se pueden destacar, la deductiva, basada en modelos de códigos previamente determinados – llamados de *template*-; y la inductiva, guiada por los datos. En este estudio, el método escogido fue un modelo híbrido, que incorpora tanto la deductiva como la inductiva⁽¹²⁾. Siendo así, primeramente se analizan los datos inductivamente, generando códigos y temas iniciales, y posteriormente se aplica el *template* (esta pesquisa utilizó el modelo teórico FMSF) con el propósito de identificar unidades de texto significativas también de forma deductiva.

RESULTADOS

a) Trayectoria de la enfermedad

Cuando Gustavo tenía un año de edad, en una consulta de rutina en Salvador, el pediatra detectó hepatomegalia. Hizo los exámenes, pero como nada fue encontrado, la investigación fue interrumpida. A los cuatro años, el abuelo notó que había manchas por el cuerpo de Gustavo y un aumento de su abdomen. Lo llevó al hospital y el equipo médico decidió internarlo para investigar. Con 15 días de internación, fue confirmado el diagnóstico de Síndrome de Budd-Chiari y se descubrió la necesidad de realizar un trasplante hepático.

Después de dos semanas internado, Gustavo recibió alta y fue encaminado a São Paulo para iniciar el acompañamiento pre-operatorio. La madre estaba trabajando y no logró licencia a tiempo de

ir con su hijo. Por ese motivo, la familia decidió que la abuela lo acompañaría a São Paulo.

Veinte días después del alta, Gustavo y su abuela se fueron para São Paulo. Su madre fue liberada del trabajo veinte días después y viajó para São Paulo, dando inicio a los exámenes para verificar la probabilidad de ser la donadora. El abuelo permaneció en Salvador durante este período, manteniendo contacto telefónico con frecuencia para saber sobre el estado de salud del nieto. El padre no fue ni una sola vez al hospital.

Durante tres meses, la abuela, la madre y Gustavo se quedaron en São Paulo tomando las providencias necesarias para viabilizar el trasplante entre vivos y haciendo la preparación pre-operatoria.

El 17 de diciembre de 2008, el trasplante hepático fue realizado teniendo la madre como donadora. La abuela acompañó sola la recuperación de Gustavo y la de la madre en São Paulo.

En marzo de 2009, Gustavo, madre y abuela volvieron a Bahía. Desde entonces, él realiza los acompañamientos periódicos en Salvador y en São Paulo.

En la primera consulta al ambulatorio en Salvador, él fue encaminado para recibir especial atención psicológica y psiquiátrica. Los acompañamientos fueron todos interrumpidos dos meses después, por solicitud de la madre, contrariando a los abuelos. Ella se negó a dar explicaciones acerca de los motivos que la llevaron a tomar esa decisión. A partir de ahí, comenzaron a surgir conflictos cada vez más intensos entre ella y los abuelos sobre cómo cuidar a Gustavo.

En diciembre de 2009, Gustavo contrajo varicela y tuvo una recuperación demorada y difícil, de cerca de tres meses. La madre se sintió culpada y eso trajo sentimientos de ineficacia, haciéndola pensar que no estaba logrando cuidar a su hijo de manera satisfactoria.

S. paró de trabajar en enero de 2010 para dedicarse exclusivamente a Gustavo. Los dos se

mudaron para una casa distante de los abuelos y el contacto se restringió a los fines de semana o cuando la madre lo solicita.

Gustavo se encuentra con la salud estable, va a la escuela, pero según el abuelo, perdió el primer año debido a las consultas frecuentes.

b) Experiencia del manejo familiar

Definición de la situación

Gustavo ocupa un papel central en la vida de la madre y en la de los abuelos. Por ser el único hijo y nieto, las atenciones están naturalmente volcadas hacia él. Con la enfermedad, los cuidados y el deseo de protegerlo aún más, hace con que la familia lo defina como un niño frágil, por lo que necesita mucho cuidado e invertimiento de tiempo. Por eso, consideran imposible tener una vida normal.

Por más que sepamos que él no va a poder tener una vida normal y por eso ni nosotros, esperamos que él pueda por lo menos ser un poco normal. (Abuelo)

Para la familia, la enfermedad de Gustavo es seria, grave, imprevisible y de pronóstico incierto. El trasplante es visto como la preservación de su vida, por eso se debe tener cuidado y control riguroso, pues cualquier distracción puede significar la pérdida de Gustavo.

Con él así, se necesita tener mucho cuidado con él. Nunca se sabe lo que va a acontecer, la enfermedad es seria, ¡Es un trasplante! Entonces, tenemos que cuidad de verdad. (Madre)

Por definir la enfermedad como una condición seria y amenazadora, los familiares de Gustavo aún consideran difícil la adaptación y el manejo de los cuidados. No están logrando organizarse

para lidiar con las demandas de la enfermedad y la mentalidad de manejo gira alrededor de las dificultades que enfrentan para cuidar de él.

Para estar allí todo el día en los cuidados es muy difícil, frecuentemente pesado demás. Requiere bastante tiempo y hay mucha cosa de él que es complicada de entender, de hacer... Si usted no se organiza muy bien, no da abasto. (Abuela)

No existe dentro de la familia nadie con la capacidad de liderarla en esta experiencia. Según los abuelos, la madre desea su apoyo pero solamente en los momentos convenientes, como llevarlo a las consultas y pagar la escuela. Ellos, a su vez, están descontentos por la forma como el nieto está siendo cuidado, pero también no toman iniciativas para las decisiones que juzgan importantes, quedándose divididos por no saber aún cuál espacio y papel ocupar. Presionan a la madre para que ella decida, pero de la forma que ellos quieren.

Para que usted tenga una idea, durante la investigación de su enfermedad, fue solicitada una evaluación genética, para ver la genética de él y hasta para que ella supiera y cuidar si fuese a tener otros hijos; estábamos haciendo todo cierto, en un lugar bueno y en el medio de la evaluación ella mandó a parar. Y... tuvimos que parar la investigación, porque ella es su mamá. Y eso... sólo de pensar... es muy difícil! Ella no permite continuar, recogió toda a papelada, se enfadó y pidió que paráramos. ¿Cómo es que un abuelo entiende eso? Es muy difícil... No da. (Abuelo)

En la familia de Gustavo, el mayor desafío enfrentado son los frecuentes conflictos familiares entre la madre y los abuelos. Tal situación existe

principalmente porque los abuelos, muy presentes en la formación y en los cuidados, están en desacuerdo con las creencias y los valores de la madre y eso provoca descontentamiento. Los desentendimientos son constantes y llevados a la superficie, sobre todo por los abuelos, que defienden que el nieto debería recibir mucho más atención.

La madre de él y nosotros tenemos visiones muy diferentes sobre lo que es criar a un hijo. Yo no estoy de acuerdo con la forma de ella, ella no lo prioriza cuando tiene que priorizar; hijo no es sólo ponerlo en el mundo, aún más él. (Abuelo)

Con la tensión resultante de los conflictos familiares, los vínculos están fragilizados. El relacionamiento de la madre y el padre de Gustavo es inexistente. El contacto paterno es pequeño, casi exclusivamente por teléfono. La tensión entre la madre y los abuelos es tanta que actualmente mantienen contacto esencialmente por causa de Gustavo. El relacionamiento y el diálogo existentes entre ellos se basan en el intercambio de informaciones acerca de aspectos relacionados a la enfermedad.

Hoy es un relacionamiento... prácticamente... volcado sólo pra él. No da pra tener más proximidad, porque por una cuestión de... costumbres, talvez... no da para más nada. Si continuamos conversando, es por causa de él. Nosotros tenemos opiniones bien diferentes de la madre de él. Pero tenemos que virar la cabeza y continuar el relacionamiento, porque es por causa de él. Imagínese un niño con cirrosis hepática, demorar para ir al médico... nos quedamos preocupados con su salud, ¿entendió? Mas básicamente entendemos que nuestro papel es sólo estar allá pra darle todo el

apoyo, porque es su madre al final. Pero nos duele por dentro. (Abuelo)

usted, porque su hijo necesita más. Y eso no es lo que acontece. (Abuelo)

Comportamientos de manejo

S. tuvo que aprender a ser madre de un niño con una condición grave, lo que exigió de ella transformaciones muy grandes. El amor por su hijo es evidente. Ella expresa su sentimiento de amor y cuidado cuando lo define como precioso, su mayor y único bien.

Amenazada por las incertezas derivadas de la enfermedad, teme perderlo; por eso, protegerlo es su prioridad. Con el tiempo y el avance de la enfermedad, ella cree que para poder desempeñar su papel de madre tiene que abrir mano de su trabajo.

Yo vivo en función de eso. Yo vivo en función del trasplante ahora y creo que así es que tiene que ser, tanto es que estoy hasta desligándome del trabajo ahora para quedarme sólo con él. Yo quiero y necesito quedarme con él. (...) Todo lo que hago es para él, en general. (Madre)

Aislada del convivio de su familia y sin saber dónde buscar recursos, la madre encuentra en los abuelos una fuente importante de soporte cuanto a los cuidados para con el hijo, pero tiene como consecuencia los conflictos existentes.

Para los abuelos, Gustavo y los cuidados con su enfermedad tienen de ser prioridad en relación los otros aspectos de la vida familiar, y organizaron su rutina para eso. Sin embargo, se enfadan por creer que la madre no hace lo mismo.

Yo creo que cuando tenemos un hijo, las prioridades tienen que cambiar. ¡Aún más él! Ella no tiene prioridades. Usted necesita establecer prioridades, usted necesita dejar de hacer alguna cosa para

Los abuelos modificaron su rutina para darle más atención a Gustavo porque lo juzgan necesario. Definiendo la cirugía del trasplante como la salvación de su vida, de una condición muy seria, tiene como meta controlar su salud al máximo, aunque eso implique cambiar sus propias costumbres.

Yo estoy siempre, siempre controlando él. No lo llevo al parque, porque es una cirugía. Se tiene que tener toda la cautela. Él no estaría vivo si no la hubiese hecho, ¡entonces no lo voy a colocar en riesgo haciendo lo que él quiere! Tenemos que estar siempre controlándolo. (Abuelo)

No obstante, cuando hablan de la madre, los abuelos suman ejemplos para atestar que ella no toma decisiones acertadas para los cuidados con el hijo, mientras afirman que quieren ayudar más y prestar más soporte en lo que sea necesario.

En la escuela, él está atrasado. Nosotros hacemos lo posible para ver si él acompaña, mas está atrasado, él falta mucho por causa de las consultas... Complicado. Quería cambiar de escuela, quería una escuela más cerca de mi casa, porque así tal vez él no necesite faltar tanto, pero la madre no quiere, la madre quiere que yo pague la escuela que está cerca de su casa y yo pago. Pero no es eso lo que quiero, quería estar más cerca de él, para controlar más, cuidar mejor. (Abuelo)

Consecuencias percibidas

Un año después del trasplante, la familia tiene el foco volcado a las debilidades y limitaciones

que la enfermedad le impuso a Gustavo y a todos. Su enfermedad es más importante, requiere gran invertimiento de tiempo, y no existe equilibrio entre el manejo de la enfermedad y las demás actividades.

Al mirar hacia las limitaciones derivadas de la enfermedad, los familiares piensan que el trasplante vuelve la vida muy difícil, pareciendo, a veces, que los controla. No consiguen asumir las riendas del cuidado y se quedan desconcertados en relación a la organización de las demandas de la enfermedad y su equilibrio en la rutina. Piensan sobre el asunto el tiempo todo, son controlados por las incertezas y creen que no pueden llevar una vida normal.

Ha sido... es... una vida bastante atribulada, de bastante invertimiento de tiempo. No ha sido ni un poco fácil. (...) esperamos que más adelante, esto mejore, Por más que sepamos que él no va a poder tener una vida normal y por eso ni nosotros, esperamos que él pueda por lo menos ser un poco normal (Abuelo)

La familia está desestructurada. Temerosos cuanto a la salud de Gustavo e imposibilitados de tomar decisiones de forma organizada, por no haber mutualidad ni claridad acerca de cómo actuar, nadie tiene vida propia. Todos están controlados por el miedo de la pérdida y por la falta de alguien que asuma mayor responsabilidad en las decisiones; no consiguen establecer un rumbo y una rutina para organizar sus vidas y las demandas de la enfermedad.

La madre vive el presente con miedo del futuro. Enfocando en la incerteza de la enfermedad y conociendo sus posibles desdoblamientos, las consultas y el acompañamiento son motivos de preocupación. Teme que algo le acontezca a Gustavo y cuando acontece, se culpa por lo ocurrido, como si la responsabilidad fuera suya. Vive controlada por el miedo de perderlo.

¡Esos días en casa él tuvo varicela! Yo me quedé así súper deprimida... ¡mi madre! Me quedé así unos cuatro días llorando, ¡cómo es que yo fui a dejar que él cogiera varicela! ¿Sabe? y... él es la única cosa que yo tengo. Muy precioso... hay día que intento olvidar, pero hay otros que vivo mirándolo como si fuera el último día de su vida. Vivo casi todo día en verdad pensando como si fuera el último día de su vida. (Madre)

S. enfrentó desafíos derivados de una joven que tuvo que aprender a ser madre soltera, sin el auxilio de su familia y posteriormente ser madre también de un niño enfermo, que necesita cuidados especiales toda la vida. Cuenta con el apoyo de los abuelos y los solicita con frecuencia para ayudarla, al mismo tiempo que desea asumir mayor libertad e independencia en los cuidados.

Ellos a su vez, enfrentan dificultades para encontrar la mejor forma de prestar soporte; no están de acuerdo con todo lo que ella hace y creen que ella no cuida al hijo de la forma adecuada. De esa forma, madre y abuelos viven una situación en la que nadie verdaderamente asume la responsabilidad por las decisiones y la organización de los cuidados dados a él.

Como consecuencia, la familia toda vive una situación caótica, en la que conflictos persistentes aumentan la dificultad de que sus miembros se organicen para equilibrar sus vidas y las demandas de la enfermedad. Ella es controlada por el miedo, incertezas y la confusión derivada de la experiencia de enfermedad en esta fase del desarrollo.

DISCUSIÓN

Es inequívoco que la llegada de una enfermedad altera el equilibrio de todo el sistema familiar⁽¹³⁾. El enfermero debe conocer la forma como

la familia procura reorganizarse para manejar las demandas de la enfermedad, para poder intervenir con el intuito de ayudarla a recuperar el equilibrio. En este escenario, la utilización del modelo de estilos del manejo familiar⁽²⁾ proporciona el entendimiento profundizado de la experiencia vivenciada. En este breve estudio de caso, pudimos notar que la utilización del FMSF⁽¹⁾ posibilita la comprensión organizada acerca de la experiencia del manejo también cuando miembros de la familia extensa se presentan como cuidadores.

Viendo los resultados encontrados y considerando los estilos del manejo familiar propuestos por un estudio internacional, la familia de Gustavo se encuentra “*floundering*” (caótica)⁽³⁾.

En este estilo, el caos y la confusión son las características dominantes. La definición de la situación es negativa en todos los aspectos. El niño es visto como frágil e incapaz de vivir como otros niños de la misma edad. La enfermedad es un episodio trágico.

En familias en este estilo, no existe mentalidad de manejo definida; se puede notar esto en la familia de Gustavo. Ella está desorganizada para cuidar de él. La ausencia de una mentalidad de manejo claramente definida influencia en los comportamientos adoptados para lidiar con la situación^(8,14).

La maternidad en la adolescencia es un período crítico de cambios que implican una serie de transformaciones tanto individual como grupal y familiar. Para estudiar, trabajar o ejercer actividades de ocio, las madres jóvenes y adolescentes necesitan de ayuda para cuidar a sus hijos⁽¹⁵⁾. Además de todos esos desafíos, la madre de Gustavo tuvo también que aprender ser madre de un niño con una enfermedad grave, que exige cuidados para el resto de la vida. Por no tener más el soporte del padre y ni el de los abuelos maternos, ella encontró en los abuelos paternos el apoyo necesario. No obstante, las diferentes perspectivas de cómo criar y cuidar de Gustavo generan mucha tensión y conflicto.

Los abuelos silencian su sufrimiento porque creen que el papel de ellos en la familia debe ser sólo el de soporte, aunque ellos prefieren tener una participación mayor y no están de acuerdo con la forma como Gustavo ha sido educado por su madre y también con las decisiones que ella toma en relación a su salud. Un estudio que aborda la experiencia de los abuelos cuando las madres son jóvenes ya encontró resultados semejantes, indicando confusión y conflicto en los papeles de los abuelos y de los propios padres, sobre quien va a efectivamente, asumir la paternidad y la responsabilidad por el niño⁽¹⁵⁾.

Sin embargo, dichas investigaciones enfocan la perspectiva de las madres sobre la participación de los abuelos. No fueron encontrados análisis en la literatura nacional que investigasen la experiencia de los abuelos en el contexto de una enfermedad grave, pero estudios internacionales apuntan un sufrimiento doble⁽¹⁶⁻¹⁷⁾ y relatan incluso un sentimiento de impotencia porque, debido al hecho de no tener la responsabilidad por el niño, no son la palabra final en las decisiones⁽¹⁷⁾.

Se puede considerar que los abuelos usualmente no han sido considerados como una parte de la familia que sufre en el contexto de una enfermedad grave. En valoraciones internacionales hay declaraciones de los abuelos diciendo que “el verdadero sufrimiento es aquel que nuestros hijos (los padres) están atravesando. ¿Quiénes somos nosotros? Solamente los abuelos”. Estas declaraciones son poderosas para ilustrar la soledad de la experiencia, a pesar de que los abuelos están frecuentemente bien próximos a la familia en esas situaciones⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Como el trasplante requiere adaptaciones y ajustes para el resto de la vida, el equipo de salud debería ver a toda la familia como unidad de cuidado, y no sólo al paciente⁽¹⁹⁻²⁰⁾. Para asistirlo mejor en esa experiencia, es importante que el profesional tenga un entendimiento acerca de cómo la familia responde en su cotidiano al cuidado del niño

trasplantado. De esta forma, el equipo obtiene subsidios para direccionar intervenciones específicas a la realidad y demandas de cada familia^(8,19). Este estudio de caso trae la contribución de que las respuestas de la familia muchas veces están directamente interligadas y son indisolubles de la influencia que otros miembros de la familia, antes considerados fuera del eje de actuación de los profesionales por no ser de la "familia nuclear", ejercen en el manejo de la enfermedad.

CONCLUSIÓN

El caso aquí presentado trata de la experiencia del manejo familiar de un niño enfermo cuando los abuelos son también cuidadores. Con base en las definiciones que la familia hace acerca del niño enfermo, de la enfermedad, de sus habilidades para manejar los cuidados y del apoyo que recibe, ella moldea sus comportamientos para incorporar el trasplante al cotidiano familiar.

En la familia de Gustavo, encontramos que el relacionamiento intergeneracional confrontante dificulta el manejo de la enfermedad, impidiendo que la familia como un todo se sienta confinante y segura en los cuidados. En esta etapa del ciclo vital familiar, son abundantes las oportunidades de apoyo o conflictos entre las generaciones, a medida que se manifiestan las prácticas de educación y de cuidados de salud para sus hijos. Los profesionales de la salud deben estar atentos a tales relacionamientos y buscar estrategias para lidiar con eventuales conflictos y ayudar a la familia a buscar conjuntamente la mejor forma para manejar los cuidados con el niño enfermo.

En este caso, se quedó evidente que el sufrimiento de los abuelos frente a la enfermedad de nieto es intenso, y necesita que sea considerado por los profesionales. Estudios son necesarios para entender la experiencia del abuelo de un

niño enfermo en nuestra sociedad y cultura, ya que la participación de los abuelos en el cuidado está siendo cada vez más presente en las familias brasileñas.

En este contexto, la identificación de los componentes y de las dimensiones propuestas por el FMSF es útil en la práctica profesional. La utilización de modelos teóricos en la evaluación del manejo familiar cuando miembros de la familia extensa son cuidadores puede ayudar a los profesionales de la salud para planificar las intervenciones específicas para cada familia y debe ser encorajado.

CITAS

1. Knafl K, Deatrick J. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J Fam Nurs*. 2003; 9(3): 232-56.
2. Ogle S. Clinical application of family management styles to families of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2006; 23 (1):28-31.
3. Ichikawa CRF, Bousso RS, Misko MD et al. Cultural adaptation of the Family Management Measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2014; 22(1):115-22.
4. Bousso RS, Misko MD, Mendes-Castillo AMC et al. Family Management Style Framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *J Fam Nurs*. 2012; 18(1). DOI: 10.1177/1074840711427038.
5. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Santos MR, Damião EBC. Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante pediátrico. *Acta Paulista de Enfermagem* 2012; 25(6): 867-72.
6. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Ichikawa CRF, Silva LR. The use of the Family Management Style Framework to evaluate the family management of liver transplantation in adolescence. *Rev. esc. enferm. USP* 2014; 48(3): 430-7
7. Mendes AMC, Bousso RS. Not being able to live like before: the Family dynamics during the experience of pediatric liver transplantation. *Rev Latin Am Enferm*. 2009; 17(1):74-80.

8. Sanchez C, Eymann A, De Cunto C, D'Agostino D. Quality of life in pediatric liver transplantation in a single-center in South America. *Pediatr Transplantat.* 2010; 14: 332-6.
9. Matsukura TS, Yamashiro JA. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Rev. Bras. Ed. Esp.* 2012; 18(4): 647-60.
10. Yin RK. Case study research: design and methods. 4 ed. Thousand Oaks: Sage; 2009.
11. Mendes-Castillo AMC. Manejo familiar no transplante hepático pediátrico. Tese (Doutorado): Escola de Enfermagem da USP, SP. 2011 246p.
12. Fereday J, Muir-Cochrane E. Demonstrating rigor using thematic analysis: a hybrid approach of inductive and deductive coding and theme development. *Int J Qualit Methods* [Internet]. 2006 [acesso em 2013 Out 5]; 5(1). Available from: http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_1/pdf/fereday.pdf.
13. Paiva R, Valadares GV, Silva JS. The need to become family caregivers: Grounded Theory. *Online Brazilian Journal of Nursing* 2012; 11(3):607-20 DOI: 10.5935/1676-4285.20120040.
14. Mintzberg H. Management Mindset. [Internet]. 2004 [cited 2013 Dez 20]. Available from: <http://www.mcgill.ca/desautels/research/centres/csso/research/management-mindset>.
15. Falcão DVS, Salomão NMR. O papel dos avós na maternidade adolescente. *Estudos de Psicologia* 2005; 22(2): 205-212.
16. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012; 29:119-31.
17. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012; 29:133-40.
18. Nehari M, Grebler D, Toren A. A voice unheard: Grandparents' grief over children who died of cancer. *Mortality* 2007; 12(1): 66-77.
19. Shellmer D, Brosig C, Wray J. The start of the transplant journey: referral for pediatric solid organ transplantation. *Pediatr Transplantat* 2014; 18: 125-33.

Participación de los autores en la elaboración del artículo:

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo – redacción del artículo, investigadora responsable.

Regina Szylyt Bousso- orientadora del artículo.

Luciana Rodrigues Silva – auxilio en la elaboración de la introducción, referencias bibliográficas y discusión de los resultados.

Todos los autores participaron de las fases de esa publicación en una o más etapas a continuación de acuerdo con las recomendaciones del International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE, 2013): (a) participación substancial en la concepción o confección del manuscrito o de la recolecta, análisis o interpretación de los datos; (b) elaboración del trabajo o realización de la revisión crítica del contenido intelectual; (c) aprobación de la versión sometida. Todos los autores declaran para los debidos fines que es de su responsabilidad el contenido relacionado con todos los aspectos del manuscrito sometido al OBJN. Garantizan que las cuestiones relacionadas con la exactitud o integridad de cualquier parte del artículo fueron debidamente investigadas y resueltas. Eximiendo por lo tanto el OBJN de cualquier participación solidaria en eventuales procesos judiciales sobre la materia en aprecio. Todos los autores declaran que no poseen conflicto de intereses, de orden financiera o de relacionamiento, que inflencie la redacción y/o interpretación de los resultados. Esa declaración fue firmada digitalmente por todos los autores conforme recomendación del ICMJE cuyo modelo está disponible en http://www.objnursing.uff.br/normas/DUDE_final_13-06-2013.pdf

Recibido: 15/05/2014

Revisado: 03/11/2014

Aprobado: 03/11/2014