

O papel dos avós de crianças com câncer hospitalizadas

The role of grandparents of children with cancer in the hospital

El papel de los abuelos de niños con cáncer hospitalizados

Leticia Bottcher Dias¹

ORCID: 0000-0002-7839-1895

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹

ORCID: 0000-0002-0367-1606

¹Universidade Estadual de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil.

Como citar este artigo:

Dias LB, Mendes-Castillo AMC. The role of grandparents of children with cancer in the hospital. Rev Bras Enferm. 2021;74(5):e20201143. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1143>

Autor Correspondente:

Leticia Bottcher Dias
E-mail: leticia.bottcher@gmail.com

EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho
EDITOR ASSOCIADO: Hugo Fernandes

Submissão: 05-10-2020 **Aprovação:** 05-02-2021

RESUMO

Objetivo: Compreender o papel dos avós de crianças com câncer hospitalizadas. **Métodos:** Estudo qualitativo, no qual foram entrevistados onze avós de crianças com câncer hospitalizadas em um centro de referência em oncologia pediátrica no interior de São Paulo. Os dados foram analisados a partir do Modelo Híbrido de Análise Temática. **Resultados:** Foram encontrados seis temas para descrever a função dos avós nesse contexto: Ser o alicerce da família, Transmitir amor para o meu filho e meu neto, Estar presente para o meu filho e o meu neto, Oferecer suporte espiritual para o meu filho e o meu neto, Lutar para conseguir manejar os próprios sentimentos e Equilibrar as demandas da hospitalização com os recursos disponíveis. **Considerações finais:** Os dados evidenciam a relevância do papel dos avós nessa experiência e ressaltam a importância de serem considerados, pelos profissionais da saúde, como parte da família e do cuidado.

Descritores: Criança; Relações Familiares; Desempenho de Papéis; Avós; Neoplasias.

ABSTRACT

Objective: To understand the role of grandparents of hospitalized children with cancer. **Methods:** In a qualitative study, we interviewed eleven grandparents of children with cancer hospitalized at a referral center for pediatric oncology in São Paulo. The data were analyzed using the Hybrid Framework of Thematic Analysis. **Results:** Six themes were found to describe the role of grandparents in this context: Being the family's support, Sharing love to my child and my grandchild, Being there for my child and my grandchild, Offering spiritual support to my child and my grandchild, Making an effort to be able to manage my own feelings and Balancing the demands of hospitalization with available resources. **Final considerations:** The findings show the significance of the grandparents' role in this experience and emphasize the value of being considered, by health professionals, as part of the family and care.

Descriptors: Child; Family Relations; Role Playing; Grandparents; Neoplasms.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el papel de los abuelos de niños con cáncer hospitalizados. **Métodos:** Estudio cualitativo en el que fueron entrevistados once abuelos de niños hospitalizados en un centro de referencia en oncología pediátrica del interior de São Paulo. Datos analizados a partir del Modelo Híbrido de Análisis Temático. **Resultados:** Fueron encontrados seis temas para describir la función de los abuelos en este contexto: Ser el puntal de la familia; Transmitir amor a mi hijo y a mi nieto; Estar presente para mi hijo y para mi nieto; Brindar soporte espiritual para mi hijo y para mi nieto; Luchar por conseguir manejar los propios sentimientos; y Equilibrar las demandas de la internación con los recursos disponibles. **Consideraciones finales:** Los datos evidencian la relevancia del papel de los abuelos en esta experiencia y destacan la importancia de que sean considerados parte de la familia y del cuidado por los profesionales de salud.

Descriptorios: Niño; Relaciones Familiares; Desempeño de Papel; Abuelos; Neoplasias.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a pirâmide etária do Brasil tem se invertido, pois o número de idosos tem aumentado, devido à elevação da expectativa de vida. Com isso, surge a possibilidade de maior convívio entre as gerações e o desenvolvimento do papel de avós por mais tempo e com maior participação dentro da família⁽¹⁾.

Tornar-se avô é um dos principais marcos de transição para o curso de vida tardio e costuma coincidir com a aposentadoria, o declínio das condições financeiras e, mais recentemente, o cuidado aos próprios pais idosos⁽²⁾. O nascimento de um neto é descrito, por avós maternas, como um momento maravilhoso e muito aguardado, que relembra o nascimento de seus filhos. As avós descrevem-no como um filme na memória e sentem que podem ser mais amáveis e gastar mais tempo com os netos do que foram e gastaram com os filhos⁽³⁾.

Na sociedade contemporânea, os avós desempenham papéis mais ativos, cuidando diretamente dos netos, viabilizando que os pais desenvolvam atividades profissionais, pessoais e recreativas⁽³⁻⁴⁾. Estudos já têm apontado a importância do apoio e da presença dos avós em situações como maternidade na adolescência, em divórcio e no recasamento dos filhos, em doenças dos netos e na morte de algum membro da família⁽¹⁻⁴⁾.

O impacto que uma doença grave do neto, como o câncer pediátrico, causa nos avós tem ganhado visibilidade, tendo sido descrita como a pior experiência da vida deles⁽⁵⁾. Os avós de crianças com câncer têm a saúde física e psicológica menor, relatam mais dor, ansiedade e depressão, avaliam pior sua saúde, têm maior dificuldade para dormir e apontam mais tensão com os parceiros, quando comparados a avós de crianças saudáveis⁽⁶⁾.

Mesmo diante de seu próprio sofrimento, os avós buscam atender às necessidades da família do filho, nem que, para isso, tenham que abafar as próprias demandas. Ao saberem do diagnóstico, os avós são uma importante fonte de suporte emocional e acreditam que precisam ser fortes para cuidar dos filhos e dos netos. Esses avós estão na retaguarda e buscam forças para estar sempre disponíveis, mesmo que isso lhes seja custoso⁽⁷⁻⁸⁾.

Diante desse cenário, em que vemos, de um lado, a experiência de sofrimento dos avós sendo pouco considerada e, de outro lado, todo o apoio que eles oferecem à família, a pergunta que estimulou este estudo foi: "Qual o papel do avô quando seu neto tem câncer e está hospitalizado?". Com o termo "papel", buscamos acessar a função ativa que os avós exercem no contexto da hospitalização do neto em tratamento oncológico⁽⁹⁾. Esperamos com isso acessar uma dimensão ainda pouco explorada na literatura, acerca da experiência desses membros da família que estão cada vez mais presentes em situações de doença da criança, para instrumentalizar os profissionais a pensarem em intervenções apropriadas.

OBJETIVO

Compreender o papel dos avós de crianças com câncer hospitalizadas.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Os aspectos éticos da pesquisa, seguindo a Resolução CNS 466/2012, foram rigorosamente respeitados, com a coleta de dados iniciando-se apenas após a aprovação pelo Comitê de Ética do hospital local de estudo. O projeto foi aprovado em 2018 e 2019. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi aplicado. No texto, os nomes dos participantes foram substituídos por codinomes para garantir a privacidade.

Por trabalhar na instituição no momento da coleta de dados, a autora do trabalho se esforçou para minimizar os impactos durante a entrevista, realizando uma prática autorreflexiva e evitando utilizar potenciais conhecimentos prévios sobre a família do avô participante. A fim de evitar a influência involuntária do pesquisador, as entrevistas e os resultados foram discutidos com outro pesquisador, contribuindo para a qualidade e o rigor da pesquisa⁽¹⁰⁾. Além disso, a ferramenta de Critérios Consolidados para Relatos de Pesquisa Qualitativa (COREQ) foi utilizada para descrição e verificação da equipe de pesquisa, do projeto e da análise de dados⁽¹¹⁾.

Tipo do estudo

Trata-se de um estudo qualitativo, pautado no Modelo Híbrido de Análise Temática⁽¹²⁾ como método de análise de dados. Tal modelo tem sido crescentemente utilizado em pesquisas na enfermagem, utilizando tanto a análise dedutiva, guiada por um *template* ou um modelo teórico, quanto a indutiva, guiada pelos dados, permitindo a integração do modelo teórico com os novos temas que forem surgindo⁽¹²⁾.

Para o *template*, ou modelo teórico, adotamos o Modelo do Bom Pai⁽¹³⁾. Tal modelo foi criado a partir de estudos que identificaram que, quando uma criança está nos cuidados de fim de vida, um dos principais fatores que influenciam a decisão dos pais é o de decidir como bons pais decidiriam⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. A sensação de terem cumprido esse papel, de bons pais, auxilia emocionalmente os pais a passarem por experiências como a de luto. Portanto, entender o que significa ser um bom pai para a criança com câncer pode guiar o cuidado, otimizando o suporte nas decisões difíceis e deixando os pais mais confortáveis para tomarem suas decisões como bons pais⁽¹³⁻¹⁴⁾.

A partir disso, um estudo para definir o bom pai foi realizado com 62 pais de crianças com câncer e que tomaram decisões de final de vida. A definição deu origem ao Modelo do Bom Pai⁽¹³⁾, composto por oito temas: fazer o melhor pelo meu filho, estar presente para o meu filho, transmitir amor para o meu filho, ser um bom exemplo de vida, ser defensor do meu filho, deixar Deus conduzir, não permitir o sofrimento e fazer com que meu filho se sinta saudável⁽¹³⁾. Nesse Modelo, a definição de "ser bom" está intimamente relacionada com o papel exercido. O Modelo já tem sido usado em outros contextos, como, por exemplo, na descrição do bom paciente na perspectiva de adolescentes com câncer⁽¹⁶⁾.

População, cenário e coleta de dados

O cenário do estudo foi um hospital especializado em câncer infantil no interior do estado de São Paulo. A coleta de dados foi

realizada no período de agosto de 2018 a janeiro de 2019, por meio de entrevistas semiestruturadas, utilizando a pergunta norteadora "Conte-me como tem sido a sua experiência de ter um neto com câncer", seguida de perguntas elaboradas a partir do Modelo do Bom Pai⁽¹³⁾: "Conte-me uma situação em que você acha que fez algo bom para o seu neto depois da doença dele.", "Onde você encontra apoio para passar por essa experiência?" e "Aqui dentro do hospital, como eu posso te ajudar a ser o melhor avô possível para o seu neto?". As entrevistas totalizaram 251 minutos de áudio, com duração média de 35 minutos.

Os participantes do estudo foram 11 avós de crianças com câncer. Desse total, 9 eram avós e 2 eram avôs, a maioria (n= 9) maternos, e todos tinham contato frequente com a criança, tanto antes dela adoecer, como durante a hospitalização.

Critérios de seleção

Os avós foram contatados após a indicação de profissionais da instituição para participação. Foram considerados, como critérios de inclusão, os seguintes fatores: serem avós de crianças em tratamento de câncer, internadas em qualquer ala do hospital, que se consideravam próximos e participativos na família da criança que adoeceu e que visitavam ou estavam junto com os pais da criança no hospital. Como critérios de exclusão, foram considerados avós que tinham a guarda dos netos.

Análise e tratamento dos dados

A análise dos dados, através do Modelo Híbrido de Análise Temática⁽¹²⁾, reconhece padrões dentro dos dados através da abordagem indutiva, guiada pelos dados, e da dedutiva, guiada por um modelo. Tal modelo, ou *template*, atua como uma ferramenta, facilitando a relação com o referencial teórico⁽¹²⁾.

Após a transcrição das entrevistas, foram gerados códigos *in vivo*. Estes são unidades de significado que facilitam a organização e a identificação de padrões, possibilitando a análise dos dados e gerando os temas iniciais. Esses códigos passaram por uma análise inicial, chamada de codificação indutiva, agrupando-os⁽¹²⁾.

Examinando novamente as entrevistas, o *template* foi aplicado com o objetivo de verificar a similaridade dos dados. Os dados semelhantes foram mantidos com o mesmo nome do *template* para a composição dos resultados⁽¹²⁾.

Após as análises indutiva e dedutiva, os códigos foram agrupados pelo processo de semelhança, com suas similaridades e diferenças conceituais, aumentando o nível de abstração e criando temas que demonstrassem o papel dos avós. Os temas foram validados com o *template*, mantendo-se o nome original quando possível e sendo descritos de maneira a clarificar e confirmar a direção que foi tomada para a divisão dos temas⁽¹²⁾.

A coleta ocorreu até o momento em que não surgiram novas propriedades e dimensões nos dados⁽¹²⁾.

RESULTADOS

O processo de análise dedutiva e indutiva dos dados permitiu organizar o papel do avô durante a hospitalização do neto com câncer em seis temas: Ser o alicerce da família, Transmitir amor para

o meu filho e o meu neto, Estar presente para o meu filho e o meu neto, Oferecer suporte espiritual para o meu filho e o meu neto, Lutar para conseguir manejar os próprios sentimentos e Equilibrar as demandas da hospitalização com os recursos disponíveis.

A notícia do diagnóstico abala profundamente os avós e acaba por forçá-los a reformular toda a sua atuação e participação na família. O sofrimento passa a ser uma constante na vida deles, que temem a cada instante a morte do neto. "Meu neto, com câncer" é uma frase assombrosa que ecoa dentro deles, fazendo-os encarar uma realidade difícil, repleta de sofrimento e incertezas.

Em ser o alicerce da família, os avós acreditam que é seu papel oferecer grande parte do suporte e da sustentação necessários, porém, acreditam que esse suporte precisa acontecer sem que eles apareçam, isto é, deixando que o filho adulto assuma a primazia do cuidado. Como um alicerce, eles sustentam a família, mas praticamente são invisíveis.

Eu sempre procuro ajudar, só de estar aqui [no quarto do acompanhante] e saber que ela [filha] está ali e tá bem, tô cuidando deles [...] toda hora a gente vai falando pelo vidro, vou vendo eles pelo lado de fora. (Priscila)

Assim como um alicerce, avós possibilitam que a casa se mantenha de pé, que as rotinas continuem e que a vida não desabe por completo por causa do câncer. Entretanto, assim como um terremoto ou um vendaval atinge uma casa, o adoecimento de uma criança atinge a família toda e, ao dar a sustentação necessária, os avós sofrem com os abalos desse evento, mesmo quando não aparentam.

Transmitir amor para o filho e para o neto é o outro tema que emergiu como uma função inerente ao papel dos avós. No relacionamento com o filho adulto, transmitir amor é essencial na doença, e os avós fazem isso chorando e partilhando do sofrimento, transmitindo um amor terno que aconchega o filho.

Eu só queria abraçar minha filha e falar que, oh, a gente tá aqui, a gente tá junto. E realmente foi isso. O médico falou: olha, eu vou deixar vocês. E a gente se abraçava e ela chorando. (Edith)

No que tange ao relacionamento com o neto, desde a descoberta da doença, o avô já transmite esse amor, tendo por objetivo encorajar o neto a enfrentar a difícil experiência do câncer. No hospital, os avós oferecem carinho e aconchego aos netos, tentando minimizar a sua dor com massagens e palavras de conforto. Atendem suas vontades, comprando comidas e brinquedos, mas acreditam que sua função vai além de dar as coisas, pois envolve dar-se em amor.

Os avós descrevem a necessidade constante de demonstrar amor, brincando com os netos no hospital. Quando presentes, fazem questão de brincar com os netos. Quando não estão, esses avós se preocupam em ter alguém que se dedique a brincar com a criança.

Eu cato ele [neto], coloco naquele negócio de soro e saio arrastando nos corredores. Arrumo um monte de brincadeira, porque eu não deixo ele parado, não deixo ele ficar triste. (Carol)

Estar presente para o meu filho e o meu neto é uma necessidade dos avós durante todas as fases da doença dos netos, independentemente dos desafios e sacrifícios que eventualmente serão

impostos para tanto. Com isso, fazem questão de saber a todo instante o que o filho e o neto estão vivenciando, acompanham presencialmente sempre que possível ou, então, mostram-se presentes por meio das tecnologias de comunicação.

Eu entro junto em todas as consultas; só duas que eu tava na minha cidade e não pude ir [...] Mas toda hora eu tava fazendo vídeo chamada para ver como é que ele estava. (Carol)

Muitas vezes, estar presente envolve sacrifícios por parte dos avós, de planos anteriores, do trabalho, bem como abandonar o restante da família e quaisquer outros afazeres. Acreditando que os filhos sentem maior segurança com a sua presença, não poupam esforços para estarem ali. Os avós prontamente se oferecem para se revezarem com os filhos na função de acompanhante dos netos, uma vez que enxergam o cansaço do filho e se oferecem para favorecer o descanso e, ao mesmo tempo, para estar mais próximos do neto. Acreditam ser as pessoas de confiança com quem os filhos podem deixar os netos, para descasarem ou até mesmo para saírem do hospital por um período.

Era 3 horas da manhã e ela veio pro quarto. Falei: não, filha, pode dormir; se ele chorar bastante, eu te chamo. Aí, ela dormiu, né. Tava cansada. (Priscila)

Oferecer suporte espiritual para o meu filho e o meu neto é uma função dos avós, a qual ocorre por acreditarem em um ser superior que pode prover cuidado, consolo e cura. Eles se sentem na incumbência de rogar bênçãos em favor dos netos. É importante ressaltar que os avós fazem isso não apenas por seus netos, mas pelas outras crianças hospitalizadas com as quais têm contato e por quem se compadecem.

Quando a hospitalização é necessária, os avós lançam mão de grupos de mensagens eletrônicas, de diversos círculos de convívio social, de amigos e familiares mais distantes, pedindo orações pelos netos e acreditando que as bênçãos virão, de diversas maneiras e por diversas crenças. Os avós transcendem sua própria religião para pedir pela cura e saúde dos netos.

Quando ela interna, eu entro nos grupos e mando recado. Então, a cidade, o povo, entra tudo em oração. Esses dias eu tinha 400 pessoas, às 3 horas da tarde, tudo fazendo oração pra ela lá com a minha irmã. (Silmara)

Eles incentivam a fé do filho e do neto. Desde o diagnóstico e em momentos de sofrimento, os avós aproximam os filhos de figuras religiosas e falam para os netos sobre Deus e sobre o poder divino de controlar todas as coisas e de curar.

Eu consigo mostrar pra ela que, mesmo através da dor, ainda tem Deus. Eu falo que o papai do céu tá com ela, minimizando a dor dela, que logo vai passar. (Liz)

Todo esse sofrimento não vem sem sobrecarga emocional para os avós. Então, lutam para conseguir manejar os próprios sentimentos e o fazem por conta própria, pois acreditam que não devem sobrecarregar os outros membros da família com suas próprias demandas, em especial o filho adulto, cujo filho está doente.

Um misto de tolerância e medo de vacilar invade os avós. Durante todo o tratamento, encontram-se lutando para entender o que está acontecendo, com receio de perguntar e serem ignorados ou não conseguirem entender. Mesmo os avós acreditando que não têm a força necessária para tolerar a experiência, conforme o tempo vai passando, encontram força ao encararem cada momento como uma lição.

Eu sou um prego na gelatina [...] A cada dia, uma vitória, a cada dia, uma lição. É, você acredita, acaba acreditando que realmente você tem essa força. (Edith)

A experiência de ter um neto com câncer é devastadora. É inegável o desejo de não estar passando por isso, mas, já que essa não é uma das opções, os avós enxergam a doença como uma oportunidade de aprender e moldar o caráter, seu e de seu filho, trazendo a aprendizagem como uma das maneiras de manejar os sentimentos despertados pela doença.

Eu prometi pra Deus que eu ia tentar viver a cada minuto, que eu ia aproveitar a minha família, que eu vou aprender a me amar, do jeito que eu sou, me aceitar do jeito que eu sou. (Carol)

Para atravessar essa experiência, os avós também precisam equilibrar as demandas da hospitalização com os recursos disponíveis. Os avós indicam dificuldades relativas à própria saúde, às próprias limitações e ao relacionamento complicado com os profissionais de saúde.

Devido ao processo natural e fisiológico do envelhecimento, os avós enfrentam a sua própria saúde como uma limitação importante no desempenho de seu papel. Além de sintomas físicos, os avós relatam ficar muito nervosos no hospital, além de acreditarem que certamente terão outros problemas de saúde após o término do tratamento dos netos.

Eu procuro não ficar doente, nem uma gripe, nem uma tosse. Se eu já vejo que vem atacando a sinusite, eu já tomo acetilcisteína. Eu mesmo já dou um jeito; eu procuro me curar pra ficar com ela, os 15 dias, aconteça o que acontecer. (Silmara)

Além disso, quando os avós ainda exercem alguma atividade profissional, surge uma nova limitação, relacionada à dificuldade em conseguir um afastamento do trabalho, solicitando licenças ou pedindo férias.

Os avós têm dificuldade em compreender o que está acontecendo, apontando a linguagem utilizada como uma barreira para entender e poder ajudar mais os netos. Algumas notícias ruins são comunicadas de forma fria pelos profissionais, como se fossem algo cotidiano e natural, o que faz aumentar a angústia e o sofrimento. A divergência de informações entre os profissionais também deixa os avós incomodados e desconfiados, como vemos no relato de Liz:

Aí, eles fizeram um terceiro US [Ultrassom] e tinha líquido no pulmão. Na segunda vez, ele já tinha falado que tava certinho pra drenar. Deixou até marcado onde era. Mas, depois, as outras médicas falaram que não, que não era suficiente pra drenar. Aí, uma semana depois, o que é que aconteceu? A Bruna precisou drenar o pulmão e perdeu 6% dele. (Liz)

Nesse clima de desconfiança, a atitude fria e distante de alguns profissionais aumenta o descontentamento, podendo até fazer com que os avós pensem que os netos estão sendo tratados de forma diferente por conta de eventuais reclamações feitas sobre o cuidado oferecido.

Entretanto, ao mesmo tempo em que os profissionais podem ser uma limitação, também podem ser um importante recurso para que os avós se fortaleçam para enfrentar essa experiência. Os avós consideram o diálogo com os profissionais algo muito importante. Referem que muitos se importam em falar com eles, não os menosprezando por serem avós. Falam de uma amizade construída com profissionais para fora dos muros do hospital, indo inclusive caminhar e desabafar juntos.

Os avós contam que alguns profissionais transmitem um carinho para eles e para com os netos, o que os deixa aliviados e faz com que se sintam seguros.

Eu entrei lá na UTI esses dias. Ai, o médico japonês entrou e ele querendo a mamãe, e chorava. Ai, o médico cantou e ele ficou quieto. Falou: se quer que eu canto, você vai sorrir ou vai chorar? E ele parou de chorar naquele momento que ele ficou conversando. (Roberto)

Além dos profissionais que cuidam do neto, os avós também consideram a família, os amigos de dentro e de fora do hospital e a estrutura oferecida pelo centro de tratamento como recursos importantes.

Devido à necessidade de passar a maior parte do tempo próximos ao centro hospitalar, os avós falam que a estrutura oferecida pelo hospital é de extrema importância para conseguirem estar ali, tanto eles quanto os pais e a criança. Falam da casa de apoio onde podem ficar no período de tratamento, sendo, além de um teto, um local no qual conhecem outras famílias e se fortalecem diante do suporte recebido.

Aí, eu falei assim, eu brinco com ele, aí meu filho se não fosse a sua situação. Porque toma banho com a cama limpinha, barriguinha cheia, tudo que pede de comida eles trazem, tem televisão, quer o quê? Toda hora brinquedo. Não ia querer ir embora [do hospital]. (Carol)

Portanto, fazer uso dos recursos, de maneira a equilibrar as demandas, auxilia os avós a realizarem o que acreditam que devem fazer para serem bons avós, exercendo uma função ativa no contexto da hospitalização dos netos com câncer.

DISCUSSÃO

Os resultados aqui apresentados evidenciam o sofrimento dos avós que têm um neto com câncer, corroborando um corpo crescente de evidência científica que aponta para essa mesma realidade^(1,7-8,17-18). A literatura já aponta que os avós são componentes essenciais da rede de apoio dos pais, sendo frequentemente a primeira e principal escolha, como também aponta este estudo⁽¹⁹⁾.

A utilização do Modelo do Bom Pai⁽¹³⁾ mostrou-se ferramenta útil, pois delimita características importantes que compõem aquilo que os pais acreditam ser inerentes à sua função como bons pais. O conceito de “ser bom” significa que a pessoa apresenta as qualidades esperadas, é competente em suas atribuições e traz vantagens, auxiliando e beneficiando os outros⁽¹³⁾. Nesse

sentido, ser bom está intrinsecamente relacionado à habilidade do indivíduo desempenhar o seu papel com eficácia. Sendo assim, podemos inferir que os temas encontrados neste estudo propõem as características que compõem o papel de um bom avô da criança com câncer, uma vez que descrevem as perspectivas que os próprios participantes possuem acerca de sua função.

O papel de prover o apoio sem estar no protagonismo, representado pelo tema “ser um alicerce da família”, multiplica a responsabilidade dos avós, requerendo sensibilidade e proatividade^(18,20). Um estudo, cujo objetivo foi compreender, a partir da perspectiva dos avós, a experiência de ter um neto hospitalizado em UTI pediátrica, encontrou que os avós reconhecem que não são os responsáveis primários, dando suporte para que os filhos estejam à frente da situação e evitando conflitos relacionados ao papel de cada um. Esses avós são comparados a uma âncora que, em meio à tempestade, fará o esforço que for necessário para garantir que o barco, que é comparado à família, esteja seguro. Ao estarem na retaguarda, os avós desempenham funções que podem ser o cuidar do irmão saudável, ficar no hospital ou realizar atividades que proporcionem que os pais estejam no hospital⁽²⁰⁾.

Devido ao seu papel, os índices de depressão e problemas de saúde causados pelo sofrimento são claramente maiores nessa população⁽⁶⁾. Nosso estudo traz dados alarmantes que apontam que, mesmo em meio ao desgaste, os avós ainda se empenham e procuram não esmorecer diante das fragilidades, pois acreditam que precisam estar ali pelo filho e pelo neto.

Quando pensamos em famílias e nos avós, intervir é ajudar os avós a desenvolverem novas maneiras de interagir em família e buscar, com essas interações, alcançar o papel de bom avô da criança com câncer^(9,13). Os avós lutam para manejar seus próprios sentimentos e equilibrar as demandas com os recursos. Nesse cenário, principalmente, tais temas devem ser alvo das intervenções de enfermagem.

Ao passar por situações estressantes dentro do hospital, os profissionais podem identificar, nos avós, comportamentos que estão sendo moldados pela experiência e investir neles, reforçando e elogiando os avós por estarem aprendendo com a situação. Além disso, os profissionais podem auxiliar, validando ou normalizando as respostas emocionais dos avós, já que, muitas vezes, essas respostas são escondidas⁽⁹⁾.

Outro limitante que precisa ser destacado é o da saúde dos avós. Nesse quesito, este estudo atravessa o cuidado à saúde da criança e integra também o cuidado à saúde do idoso. Neste estudo, dois momentos são alvos dessa medicalização: a necessidade de estar sempre bem para ajudar os filhos e o saber que após o término do tratamento esses avós estarão com alguma seqüela física ou mental também⁽⁶⁾.

Em momentos de hospitalização dos netos, os avós podem se esquecer de tomar medicamentos de que fazem uso, exigir demais de sua força física, ao ficar em pé ao lado do neto, e ter alimentação deficitária. Os profissionais devem conhecer os avós e reconhecer suas necessidades, lembrando-os de sua saúde, fornecendo-lhes um espaço físico confortável e estimulando-os a se ausentarem para se alimentar, de modo a passar aos avós a segurança de que os profissionais estarão ao lado da criança nessas ausências.

O vínculo entre o profissional e os avós ocorre devido à presença dos avós nas prolongadas internações. Esse vínculo faz

com que o profissional tenha maior contato, o que acarreta maior sofrimento frente à piora ou à morte da criança.

Um estudo descreveu as estratégias que os profissionais que trabalham em oncologia pediátrica utilizam para se manterem em um trabalho que envolve tanto sofrimento. Eles são cercados de impotência e apontam a necessidade do apoio dos colegas, a realização de atividades de lazer, o suporte psicológico e espiritual e o distanciamento dos pacientes e famílias como fatores que contribuem para minimizar seu sofrimento⁽²¹⁾.

Portanto, para exercer o apoio de que os avós necessitam, os profissionais que trabalham com oncologia pediátrica também precisam ser apoiados. Um estudo com profissionais de enfermagem de uma unidade de terapia intensiva mostrou que 79,17% deles têm sintomas de exaustão e angústia relacionados ao trabalho⁽²²⁾. É importante que as instituições hospitalares estejam atentas para a saúde mental dos funcionários⁽²¹⁻²²⁾.

Os avós já são reconhecidos pelo carinho, pelo amor e pela dedicação aos netos. Em meio ao sofrimento do câncer infantil, transmitir amor é função importante dos avós, sendo que esse amor é transmitido não apenas para o neto, mas também para o filho. Isso reforça a ideia de que, ao mesmo tempo em que os receptores desse amor são multiplicados, o sofrimento também é. Podemos proporcionar momentos nos quais os avós possam demonstrar carinho para os netos, possibilitando que brinquem e tragam brinquedos, e também possam demonstrar carinho para os filhos, de forma a proporcionar momentos em que podem estar juntos, compartilhando seus sentimentos e aflições.

Andando em paralelo com o transmitir amor, *estar presente para o meu filho e o meu neto* foi outro tema que surgiu em consonância com outros destaques da literatura internacional^(8,18). A inclusão dos pais no cuidado da criança hospitalizada já foi bastante estudada e vem tendo adesão de forma consistente pelas instituições de cuidado à criança. Os benefícios que os avós trazem para a família também vêm sendo apresentados atualmente. Um estudo, cujo objetivo foi atualizar e ampliar a percepção das mães de crianças com deficiência sobre o apoio dos avós, encontrou que a maior parte da provisão desse apoio estava relacionada ao contato face a face e à proximidade⁽²³⁾. Tal pesquisa, em consonância com este estudo, reforça a necessidade dos profissionais de saúde facilitarem o envolvimento ativo dos avós. Faz-se necessário pensarmos em incluir e incentivar a presença dos avós nesse contexto. Os profissionais devem ser flexíveis em permitir a presença dos avós junto ao filho e ao neto, já que ambos são alvos do papel do avô, e a rotina hospitalar rígida vem a afastá-los e dificultar esse relacionamento⁽²⁰⁾.

Os idosos já buscam, no componente espiritual, o bem-estar e o suporte para as adversidades⁽²⁴⁾. A integração de aspectos religiosos e espirituais nos cuidados de saúde oferece uma resposta mais eficaz ao sofrimento das famílias⁽²⁵⁾.

Os enfermeiros devem prover apoio espiritual aos seus pacientes e à família. Ao exercer a escuta ativa, o enfermeiro já inicia o cuidado espiritual. Participar de preces com a família pode favorecer o bem-estar e facilitar o processo de vínculo profissional-família⁽²⁶⁾. A realização desse tipo de intervenção auxilia não somente os avós a cumprirem seu papel, de oferecer esse suporte espiritual, mas também os ajuda a enxergar esse suporte chegando ao seu filho e ao seu neto, também, por meio da equipe de saúde.

Os resultados do presente estudo também apontam a dificuldade dos avós em entender aquilo que está sendo falado pelos profissionais. Isso se dá por duas vertentes: a linguagem utilizada e a falta de comunicação e acordo entre os profissionais. Quanto às falhas de comunicação, existem divergências na fala de profissionais de uma mesma instituição, sejam sobre o tratamento ou as rotinas institucionais⁽²⁷⁾.

Esse problema na comunicação chama a nossa atenção para a necessidade de discussões em equipe, para que enfermeiros, médicos plantonistas, médicos cirurgiões, médicos que laudam exames, fisioterapeutas e outros profissionais tenham coerência na fala, não só com os avós, mas com a família. Os profissionais que cuidam da criança devem conhecer o plano de cuidados proposto, para poderem realizar suas ações e informar a família sem que haja discordâncias, assegurando-se da compreensão mútua de todos os envolvidos.

O desenvolvimento de programas de suporte para os avós já tem sido alvo de investimentos em outros países. Esses programas visam diminuir a ansiedade e auxiliar os avós a conviverem com os netos doentes⁽¹⁾. Estratégias brasileiras precisam ser criadas para atender os avós e fazer com que exerçam seu papel com suporte, minimizando complicações posteriores.

As características do Modelo do Bom Pai⁽¹³⁾ que não foram descritas, neste estudo, em relação ao papel dos avós reforçam a ideia da diversidade de papéis. Isso demonstra a necessidade de se pensar nos avós como figuras distintas, de atribuições e papéis bem definidos, que exercem uma importante função no contexto familiar.

Limitações do estudo

Como limitação do estudo, cabe mencionar a dificuldade na identificação de potenciais participantes, em função da dinâmica de visitas e planta física da instituição, que isola os demais acompanhantes e visitas do quarto onde a criança fica. Com isso, os profissionais de Enfermagem por vezes tinham dificuldades em localizar os avós que eram frequentes no hospital.

Contribuições para a área

Como recomendações para a prática, cabe refletir sobre modificar regras e rotinas, favorecendo o relacionamento dos avós com o filho e com o neto no hospital, mas também no relacionamento de profissionais e avós no cotidiano íntimo do ambiente hospitalar. Além disso, podemos indicar a criação de estratégias para suprir a demanda dos avós, seja com livretos nacionais, seja com grupos pessoais ou por meio das tecnologias.

Os profissionais devem estar atentos para a melhor maneira de acessar os avós que estão presentes no seu cotidiano e propor mudanças, além de utilizarem as intervenções, aqui elucidadas, na sua prática. Os profissionais de diversos locais que cuidam de crianças com câncer podem se unir para favorecer a criação de grupos *online* que compartilhem experiências e deem orientações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa permitiu compreender o papel dos avós quando os netos têm câncer. Entendemos que esse papel é realizado em um contexto permeado de sofrimento multiplicado. Por isso, suas

funções também se dão de forma multiplicada, ou seja, envolvem relacionamento com o filho, com o neto e com toda a família.

Os avós consideram ser seu papel sustentar a família dos filhos, como um alicerce. É preciso que estejamos atentos às condições de suporte desse alicerce após a descoberta do câncer nos netos, pois, para que possam estar presentes, transmitir amor e oferecer

suporte espiritual, os avós precisam manejar seus sentimentos e equilibrar as demandas. A presença e o auxílio dos profissionais nesses momentos podem ser essenciais para que esses familiares desempenhem o papel de bons avós.

Nesse cenário, ainda temos muito a avançar nas estratégias que consideram a família como unidade de cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS. The grandparents of sick children: a new perspective for research with families in Brazil. *Rev Min Enferm.* 2015;19(3):793-6. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017040003395>
2. Moreira LVC, Rabinovich EP, Dias CMSB, (Org.). *A voz dos avós: família e sociedade.* Curitiba: CRV; 2017
3. Kipper CDR, Lopes RS. Becoming a grandmother in the individuation process. *Psicol Teor Pesqui.* 2006;22(1):29-34. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722006000100004>
4. Zamberletti J, Cavrini G, Tomassini C. Grandparents providing childcare in Italy. *European J Ageing.* 2018;15:265-75. <https://doi.org/10.1007/s10433-018-0479-y>
5. Charlebois S, Bouchard L. "The worse experience": the experiences of grandparents who have a grandchild with cancer. *Canadian Oncol Nurs J [Internet].* 2007 [cited 2019 Sep 13];17(1):26-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17847987>
6. 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;64:163-71. <https://doi.org/10.1002/pbc.26153>
7. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1. *J Pediatric Oncol Nurs.* 2012;29:119-31. <https://doi.org/10.1177/1043454212439626>
8. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *J Pediatric Oncol Nurs.* 2012;29:133-40. <https://doi.org/10.1177/1043454212439627>
9. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.* 5ª ed. São Paulo: Roca; 2015.
10. Sposito AMP, Silva-Rodrigues FM, Sparapani VC, Pfeofer LI, Lima RAG, Nascimento LC. Coping Strategies Used by Hospitalized Children With Cancer Undergoing Chemotherapy. *J Nurs Scholarship.* 2015;47. <https://doi.org/10.1111/jnu.12126>
11. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
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* 2006;5(1):1-11. <https://doi.org/10.1177/160940690600500107>
13. Hinds PS, Oakes LL, Hicks J, Powell B, Srivastava DK, Harper SLS, et al. "Trying to be a good parent" as defined by interviews with parents Who made phase I, terminal care, and resuscitation decisions for their children. *J Clin Oncol.* 2009;27:5979-85. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.20.0204>
14. Hinds PS, Oakes L, Furman W, Quargnenti A, Olson MS, Foppiano P, et al. End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. *Cancer Nurs. [Internet].* 2001 [cited 2019 Sep 13];24(2):122-36. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11318260>
15. Hinds PS, Drew D, Oakes LL, Fouladi M, Spunt SL, Church C, et al. End-of-Life Care Preferences of Pediatric Patients With Cancer. *J Clin Oncol.* 2005;23(36):9146-54. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.10.538>
16. Weaver MS, Baker JN, Gattuso JS, Gibson DV, Hinds PM. "Being a Good Patient" during times of illness as defined by adolescent patients with cancer. *Cancer.* 2016;122:2224-33. <https://doi.org/10.1002/cncr.30033>
17. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS. The experience of grandmothers of children with cancer. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(3):559-65. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690320i>
18. 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. *Psychooncol.* 2014;23(8):855-61. <https://doi.org/10.1002/pon.3513>
19. Moraes RCM, Souza TV, Oliveira ICS, Moraes JRMM. Structure of the social network of mothers/caregivers of hospitalized children. *Cogitare Enferm.* 2018;1(23):e50456. <https://doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>
20. Moraes ES, Mendes-Castillo AMC. The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52:e03395. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017040003395>
21. Bubolz BK, Barboza MCN, Amaral DED, Bernardes LS, Muniz RM. Perceptions of nursing professionals with regards to the suffering and its coping strategies in oncology. *Rev Pesqui: Cuid Fundam.* 2019;11(3):599-606. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i2.599-606>
22. Santos EM, França IJS, Boas LLV, Miranda AP. Health of workers in the hospital environment: risk factors for burnout syndrome. *Rev Nurs [Internet].* 2018 [cited 2019 Sep 13];22(248):2509-13. Available from: <http://www.revistanursing.com.br/revistas/248/pg24.pdf>

23. Crettendena A, Lamb J, Densonb L. Grandparent support of mothers caring for a child with a disability: Impacts for maternal mental health. *Res Develop Disabil*. 2018;76:35–45. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.004>
 24. Garces SBB, Figueiró MF, Hansen D, Rosa CB, Brunelli AV, Bianchi PD, et al. Resiliência entre mulheres idosas e sua associação com o bem-estar espiritual e o apoio social. *Estud Interdiscipl Envelhec* [Internet] 2017 [cited 2019 Sep 13];22(1):9-30. Available from: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/43412/48373>
 25. Proserpio T, Ferrari A, Veneroni L, Arice C, Massimino M, Clerici CA. Cooperation between in-hospital psychological support and pastoral care providers: obstacles and opportunities for a modern approach. *Tumori J*. 2018;104(4):243–51. <https://doi.org/10.5301/tj.5000676>
 26. Santos EL, Navarine TCRR, Costa MML. The Elderly and Spirituality: considerations for holistic nursing care. *Rev Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 13];21(244):2342-44. Available from: http://www.revistanursing.com.br/revistas/244-Setembro2018/O_idoso_espiritualidade.pdf
 27. Silva LMA, Souza VMVB. Therapeutic communication: challenges for dialogue in a Brazilian children's hospital. *Reciis Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. 2018;12(2):134-47. <https://doi.org/10.29397/reciis.v12i2.1372>
-