



A experiência das avós de crianças com câncer

The experience of grandmothers of children with cancer

La experiencia de las abuelas de niños con cáncer

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹, Regina Szylit Bousso^{II}

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

^{II} Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo-SP, Brasil.

Como citar este artigo:

Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. The experience of grandmothers of children with cancer. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(3):523-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690320i>

Submissão: 16-04-2015

Aprovação: 30-01-2016

RESUMO

Objetivo: compreender, a partir da perspectiva das avós, a experiência de ter um neto com câncer. **Método:** trata-se de estudo qualitativo, guiado pela Hermenêutica Filosófica Interpretativa. Participaram oito avós de crianças que haviam concluído tratamento oncológico. Os dados foram coletados através de entrevistas, que foram gravadas, transcritas e analisadas seguindo os pressupostos da Hermenêutica. **Resultados:** as avós vivenciam experiência de sofrimento multiplicado, emudecido, transformador e permanente. Acreditam que seu papel é estar presente, mas reconhecendo a independência e a autodeterminação do filho adulto. As avós evidenciam que sua experiência tem sido muito pouco acessada e considerada pelos profissionais de saúde. **Conclusão:** recomendamos a inclusão dos avós no contexto do cuidado e a realização de novas investigações. **Descritores:** Enfermagem; Relações Familiares; Enfermagem Pediátrica; Câncer; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Objective: to understand, from grandmothers' perspectives, the experience of having a grandchild with cancer. **Method:** qualitative study, guided by philosophical hermeneutics. Eight grandmothers of children who had finished an oncology treatment participated in this study. Data were collected through interviews, which were recorded, transcribed, and analyzed according to the principles of hermeneutics. **Results:** the grandmothers underwent an experience of multiplied, silent, transformative, and permanent suffering. They believe it is their role to be present, but they recognize their adult children's independence and self-determination. Grandmothers highlighted that their experience has been very little accessed and considered by health care professionals. **Conclusion:** we recommend including grandparents in the context of care and in additional research. **Descriptors:** Nursing; Family Relations; Pediatric Nursing; Cancer; Qualitative Research.

RESUMEN

Objetivo: comprender, a partir de la perspectiva de las abuelas, la experiencia de tener un nieto con cáncer. **Método:** se trata de un estudio cualitativo, guiado por Hermenéutica Filosófica Interpretativa. Participaron ocho abuelas de niños que habían concluido tratamiento oncológico. Los datos fueron recogidos a través de entrevistas, que fueron grabadas, transcritas y analizadas siguiendo las deducciones de la Hermenéutica. **Resultados:** las abuelas experimentan sufrimiento multiplicado, emudecido, transformador y permanente. Creen que su papel es estar presente, aunque reconocen la independencia y la autodeterminación del hijo adulto. Las abuelas demuestran que su experiencia ha sido muy poco accedida y considerada por los profesionales de salud. **Conclusión:** recomendamos la inclusión de los abuelos en el contexto del cuidado y la realización de nuevas investigaciones. **Descritores:** Enfermería; Relaciones Familiares; Enfermería Pediátrica; Cáncer; Investigación Cualitativa.

AUTOR CORRESPONDENTE

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo

E-mail: anacasti@unicamp.br

INTRODUÇÃO

O câncer infantil é um evento que afeta profundamente a vida familiar em diversas esferas. Dificuldades financeiras, problemas no trabalho, crises conjugais, mudanças na rotina, papéis e relacionamentos familiares, incerteza generalizada e uma série de restrições e privações na vida cotidiana são apenas alguns dos exemplos de fontes de estresse que afetam tais famílias⁽¹⁻²⁾.

Embora seja grande o volume de pesquisas que abordem os efeitos do câncer pediátrico na família, o foco de tais pesquisas tem sido principalmente seu impacto geral no funcionamento do sistema familiar e as consequências nos pais, na criança e em seus irmãos⁽²⁻³⁾.

Os efeitos da experiência do câncer infantil nos avós, por sua vez, têm sido muito pouco investigados. Em paralelo, tem-se observado crescente interesse nos relacionamentos familiares intergeracionais. A maior expectativa de vida, possibilitada pelos avanços da saúde, permite maior tempo de contato entre netos e avós — hoje, é possível que até quatro gerações de uma família cheguem a conviver. Com isso, os avós se tornaram mais ativos dentro do núcleo familiar⁽⁴⁻⁵⁾.

Estudos recentes têm sido realizados com o objetivo de compreender o papel e a importância das avós dentro da família em diferentes cenários e estágios do ciclo de vida familiar^(4,6), bem como em algumas situações específicas de doença crônica da criança⁽⁷⁻¹⁰⁾.

Verificamos unanimidade entre os pesquisadores, ao afirmarem que esta área clama por mais pesquisas, com maior profundidade e enfoque qualitativo, incluindo número maior de participantes e em diferentes contextos de doença e culturas.

No Brasil, a experiência dos avós ao lidar com o câncer de seus netos, ou qualquer outra doença crônica, ainda não tem sido foco de pesquisas. Uma busca bibliográfica realizada em três das principais bases de dados brasileiras utilizando as palavras-chave “avós”, “criança” e “doença” não localizou nenhum trabalho, evidenciando a escassez de publicações sobre o tema e a carência de mais pesquisas.

Sendo assim, perguntamos: Como podemos entender as experiências de avós de crianças com câncer?

O objetivo desta pesquisa foi compreender, a partir da perspectiva dos avós, a experiência de ter um neto diagnosticado, em tratamento e vivendo com o câncer infantil.

MÉTODO

Esta pesquisa qualitativa foi guiada pela hermenêutica filosófica, que é definida como a arte e a prática da interpretação⁽¹¹⁾ e data do século XVII, a partir da interpretação textual bíblica e teológica. É uma metodologia interpretativa e reflexiva, que espera que o conhecimento possa emergir do diálogo, sob a forma de uma descoberta imprevisível ao invés de um resultado controlado⁽¹²⁾.

Participantes

Os participantes deste estudo foram avós, do sexo feminino, de crianças que haviam recebido o diagnóstico de câncer

e iniciado tratamento há, pelo menos, 1 ano antes do primeiro contato dos pesquisadores.

Os critérios de inclusão foram avós que: fossem próximas e participativas na família da criança que adoeceu; tenham acompanhado/participado do cuidado da criança e da família na doença; e não tivessem a guarda da criança, isto é, avós cujos netos estavam sob responsabilidade e custódia dos pais. Consideramos como critério de exclusão pessoas que estivessem fazendo tratamento para doenças potencialmente fatais.

As participantes foram recrutadas por meio da técnica *snow ball sampling*⁽¹³⁾. Nesta técnica de amostragem, os primeiros entrevistados indicam os próximos; esses, por sua vez, indicarão outros e assim por diante, até que seja alcançado o objetivo proposto (ponto de saturação). O “ponto de saturação” é atingido quando os novos participantes passam a repetir os conteúdos já obtidos em entrevistas anteriores, sem o acréscimo de novas informações relevantes para os objetivos de estudo⁽¹³⁻¹⁴⁾.

As participantes foram convidadas a integrar o estudo por meio de contatos telefônicos realizados pela pesquisadora. Após explicar os objetivos do estudo e a forma de participação da pesquisa, caso houvesse interesse, a entrevista era agendada. Demos opção às participantes que, caso assim desejassem, a entrevista fosse realizada por telefone.

Procedimentos para coleta de dados

Os dados foram coletados mediante entrevistas individuais, que ocorreram sob a forma de preferência do participante; quatro foram realizadas por conversa telefônica e quatro foram realizadas pessoalmente. As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos. Os dados demográficos e de caracterização dos participantes foram obtidos, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas.

Foi realizada uma entrevista aberta, contendo uma única pergunta disparadora: “Conte para mim como tem sido/foi a sua experiência desde o dia em que descobriu que o seu neto/neta estava com câncer”. Diante disso, novas perguntas iam sendo formuladas no decorrer da entrevista.

Análise e interpretação dos dados

Na Hermenêutica Filosófica Interpretativa, os dados devem ser interpretados através do processo de transcrição, leitura e releitura das transcrições, revisão de notas de campo, reflexão sobre as entrevistas e geração de interpretações⁽¹¹⁾.

A pesquisa hermenêutica não se esforça em conservar as histórias individuais de cada participante, mas busca enfatizar o tópico ou o fenômeno por si só. Por isso, na representação dos dados, não é necessário que cada participante seja individualmente identificado; ao invés disso, suas experiências são apresentadas como um todo. As experiências, as pessoas, os relacionamentos e os contextos são particulares e únicos — e reforça-se que contradições são esperadas no contexto das pesquisas em ciências humanas⁽¹¹⁾.

Aspectos éticos

Toda conduta ética preconizada pela Resolução 466/2012⁽¹⁵⁾, que trata sobre realização de pesquisa envolvendo seres humanos, foi rigorosamente adotada.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi entregue aos participantes, que receberam explicação verbal e por escrito sobre a pesquisa. Foi-lhes assegurado, ainda, o direito de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer prejuízo. Também foi garantida a possibilidade de acesso aos resultados da pesquisa após seu encerramento, caso necessário. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo e obteve aprovação. A coleta de dados teve início somente após a aprovação.

RESULTADOS

Neste estudo, as avós expressaram ampla gama de sentimentos e respostas à experiência de ter um neto com câncer. Em todas elas, o sofrimento é evidente. Independentemente do tempo decorrido desde a fase crítica da doença até os dias da coleta de dados, todas elas emocionam-se e choram ao lembrar detalhes vividos durante a descoberta da doença, o tratamento, assim como da vida atual, evidenciando que a experiência de ver uma criança com câncer é dura e avassaladora — e muito — também para as avós.

É o meu NETO... e é CÂNCER!

As avós revivem e descrevem com nitidez o momento em que receberam a notícia do diagnóstico de câncer do neto. A sentença “Meu neto está com câncer” é a expressão que “tira o chão”, abala e aterroriza sobremaneira as avós, que simbolizam a doença como a chegada iminente da morte do neto. A experiência do câncer é vista por elas como algo terrível, com um final muito trágico. Assustadas e impotentes, testemunham a chegada abrupta de um pesadelo na vida do neto, do filho e delas mesmas.

A gente achou que essa doença tinha vindo pra gente perder o nosso neto, porque sempre que a gente ouve essa doença só vem coisas terríveis com ela... então era só que ele ia morrer, só nisso que a gente pensava, muito difícil [...].

Além do choque da notícia, as avós sofrem durante todo o decorrer da doença, diante das perdas e dos sofrimentos provocados por ele e seu tratamento. O sofrimento vem ao se perceberem meras testemunhas do sofrimento dos netos, não podendo evitar ou fazer qualquer coisa que impeça a progressão do câncer e seus efeitos.

E eu também chorava muito ... muito ... chorava muito de vê-la perdendo as suas capacidades [...] de andar, de sustentar a cabeça, e a capacidade de engolir [...], foi a parte mais difícil para mim [...] quando ela sentia o cheiro de bolo era chorava, porque ela não podia engolir...

O sofrimento multiplicado — e emudecido

Em toda a experiência, o sofrimento das avós é evidente e muito intenso — e elas nos ensinam que esse sofrimento é multiplicado.

Em uma primeira interpretação, percebemos que as avós parecem sofrer em dobro, pois, além de verem e sofrerem

pela criança doente, elas sofrem de ver os pais da criança tendo que passar por uma experiência tão dolorosa. No entanto, se a criança doente tem irmãos, o sofrimento é aumentado mais uma vez, pois as avós se preocupam e sofrem também por ver os outros netos sofrendo pelo irmão e pelas consequências da doença na vida deles.

E eles falaram pra eles (irmãos da criança) ... nossa, quando ouvimos os irmãos chorando, a gente ouvia ... foi difícil também [...]. Nossos outros netos sofrendo por isso [...] foi terrível...

Além do sofrimento das avós, de testemunharem a dor de todos os outros membros da família, elas são ainda protagonistas do próprio sofrimento, de ter alguém tão querido doente, de ter seus sonhos e planos despedaçados, de perceber-se impotente diante do avanço da doença. Por isso, entendemos que o sofrimento das avós é imenso, é multiplicado e não se limita à soma de todos os envolvidos. Elas sofrem pelo neto, pelos outros netos, pelos filhos, pela família, por elas próprias.

As avós percebem um apoio importante sendo oferecido aos pais, mas indicam e legitimam sua própria dor, que, por vezes, não encontra espaço para ser extravasada. *Qual sofrimento pode ser maior que o dos pais?* — É a questão que emudece e, por vezes, isola as avós em sua experiência multifatorial de dor, impotência e frustração.

Tentando ganhar forças para tolerar o intolerável — o grito abafado por suporte

A necessidade de informação é grande por parte das avós, sendo que não ter informações traz ainda mais sofrimento e aumenta a sensação de isolamento e solidão na experiência. As avós passam, então, a perceber a necessidade de suporte e, por vezes, pensam em recorrer aos próprios filhos para encontrá-lo. Mas, com receio de aumentar a sobrecarga dos filhos, alguns escolhem não partilhar suas narrativas de sofrimento com eles, acreditando que assim estarão poupando-os de um sofrimento adicional. Outros, pela crença de que a família unida leva e carrega em conjunto os fardos uns dos outros, buscam conforto e ajudam os próprios pais da criança doente — e assim encontram ajuda mútua.

Seja como for, a escolha das avós é a de expressar e partilhar suas experiências e sofrimento só com pessoas que eles tenham certeza de que não atrapalharão ou causarão uma sobrecarga emocional ainda maior.

A decisão de suprimir os próprios sentimentos e não abri-los ou compartilhá-los com ninguém também vem da crença de algumas avós de que, naquele momento, tolerar o sofrimento e suportá-lo a qualquer custo é a tarefa deles. Para elas, a própria dor vem em segundo plano; o primeiro é cuidar da família do neto — e, para que esse cuidado aconteça, não há lugar para o sofrimento. O sofrimento, intenso e experienciado às escuras, explode em silêncio, provocando consequências emocionais nas avós.

Acho que os avós assim [...] não sei por todos, mas comigo foi assim, a gente sofre mas não sei, como avós a gente

sempre procurou engolir tudo, engolir mesmo, depois eu vejo o que eu faço, mas agora eu preciso engolir tudo pra dar força pra eles ... foi assim que eu pensei...

Em outras avós, a expressão e a partilha do sofrimento dentro da família comunicam empatia, sendo essa capacidade de sentir a dor do outro, um ato de cuidado em si.

Eu acho importante que os avós não tomem o papel de serem fortes na família [...]. Acho que a família precisa sentir que você também sente! Tem gente que fica: ah não, eu preciso ser forte, mas o que é isso? Abafar os próprios sentimentos, não deixar os filhos saberem que você está sofrendo porque seu neto está doente?

Com frequência, as avós assumem a responsabilidade por momentos difíceis no cuidado e no tratamento no lugar dos pais, aumentando o desgaste e a intensidade do seu sofrimento silencioso. Em ocasiões nas quais os pais encontram-se muito desgastados, física e emocionalmente abalados para tomar decisões referentes aos filhos, as avós são chamadas para assumir a responsabilidade, decidir por tratamentos, concordar com procedimentos invasivos — ou mesmo acompanhá-los. As avós não se veem com outra saída a não ser assumir esse papel, engolindo e suprimindo ainda mais a própria dor.

Se eu pensava nela eu chorava. Pra mim, ter sido a responsável por dar o aceite na cirurgia de amputação do dedo dela já foi demais. Mas eu tive que fazer isso porque os pais não estavam em condições (emocionais). E quem disse que eu 'tava? Mas eu tive que assumir. Foi coisa demais pra mim. Mas na hora ... a gente faz.

Sempre presentes... na retaguarda — o papel das avós

Mesmo diante de todo o sofrimento, as avós não hesitam em querer ajudar. Todas as participantes deste estudo lembraram mudanças importantes em suas rotinas e cotidiano com a chegada do câncer e durante o tratamento. É como se a própria vida fosse colocada em segundo plano. Ainda que seja custoso para elas, não consideram nenhuma outra alternativa que não seja abdicar das próprias necessidades para estar perto do filho e do neto.

As avós colocam-se à disposição para dar todo o suporte prático, instrumental, financeiro e emocional que a família do filho precise para acomodar as novas exigências advindas da doença. Tomam para si a função de coordenar a casa dos filhos e todas as demandas da família deles, para que eles possam se concentrar no cuidado com a criança doente.

Eu fazia de tudo na casa, com os outros filhos ... nós fazíamos de tudo que era possível para que a J. (filha) pudesse e conseguisse cuidar tranquila da E (neta doente). Eu ficava mais com a parte técnica (risos), ajudava no banho, cuidava da comida, a limpeza [...]. Eu controlava a casa!

Todo suporte, presença e apoio das avós é, na perspectiva das avós, bem recebido e necessário para a família. No entanto, as avós já aprenderam que, como tais, alguns limites existem e devem ser observados para que o relacionamento não se torne

conflitante. As avós devem reconhecer e entender a independência e a autodeterminação dos pais da criança doente, respeitando suas decisões e autonomia, equilibrando com os conselhos e com o desejo de estarem sempre presentes.

Por isso, falamos em um papel importante que é exercido na retaguarda, pois aprendemos com elas que, na batalha contra o câncer, as avós seguem apoiando no que for possível e necessário, muitas vezes sendo até a força que sustenta o restante da família, mas precisam entender e respeitar que a responsabilidade maior é dos pais, e são eles que vão à frente.

No entanto, estar na retaguarda pode ser fonte de sofrimento adicional para as avós, pois é uma posição na qual o controle está nas mãos de outra pessoa, a responsabilidade das decisões é de outro; quando o neto está doente, não ser o responsável e estar sempre presente são papéis difíceis de serem conciliados pelas avós, mas elas — sofrendo — entendem que esse é o seu papel e buscam acatá-lo, a fim de preservar o relacionamento com as gerações.

Mas pra mim foi muito difícil por causa disso que eu te falei, ela era meio minha filha, ela passava o dia comigo, eu é que levava ela no pediatra! Pensa! Aí também tem isso, de repente ela fica doente e eu não levo mais em nada, agora é a mãe, e eu tinha todos os cuidados antes e, agora que eu queria estar mais presente, eu não ia...

Um novo jeito de ver, ser e estar na família

Ver como os filhos lidam com a doença da criança faz as avós repensarem e refletirem sobre eles como adultos — e em quase todas as entrevistas foram citados sentimentos de orgulho diante da maturidade deles. Elas observam as atitudes, a postura e as decisões dos filhos e ficam satisfeitas de vê-los reagindo a uma situação tão dolorosa. Isso traz, por vezes, alívio e acalento ao sofrimento multiplicado.

E a J, a minha filha, você precisa conhecer, ela é uma mulher de fibra mesmo, [...] ela era uma verdadeira advogada da E na escola, nos tratamentos, e ... quer dizer... ela foi, e ainda é, uma mulher muito de fibra, decidida, muito capaz. Deus sabe para quem Ele pode dar esse tipo de problema!

A intensidade da experiência vivida inevitavelmente convida à reflexão: quem são eles como indivíduos e também como avós? “Sou uma avó diferente, agora” — é sentença recorrente entre as participantes desse estudo.

As possibilidades de transformação são muitas, mas o intuitivo é o mesmo: manter-se mais perto dos netos e mais ativo e participativo na vida dos filhos. Os laços e as interações, que se reforçam com a doença, são percebidos pelas avós como preciosos e eles lutam para preservar essa união, buscando, com isso, ajudar os filhos e a si próprios.

As avós passam a querer desfrutar intensamente cada momento que convivem com o neto, pois, com a experiência do câncer, aprendem que existe a possibilidade de ele partir antes delas próprias.

Agora, eu quero estar presente. Eu quero ir nas festas, quero ver sempre que pode, porque a gente costuma pensar que

criança vai durar pra sempre, sabe? Ou que pelo menos eles é que vão nos enterrar. E de repente você vê que não é assim...

“Tem sempre alguma coisa no ar” — o medo que permanece

As avós se transformam e ressignificam suas vidas, trazendo sentimentos muito mais intensos ao seu cotidiano. Por um lado, os momentos bons são vividos com muito mais emoção e intensidade, porque olham para o neto, lembram-se da doença e são gratos por ela ter sido controlada, felizes pela sobrevivência da criança.

Por outro lado, esses sentimentos intensos também estão presentes num sentido negativo. Momentos corriqueiros da vida, como uma tosse do neto que teve câncer, ou de qualquer outro neto, uma febre ou outros sintomas, se tornam muito assustadores, porque os avós recordam-se do câncer e se apavoram ao pensar que esses sintomas possam ser indícios de seu retorno.

Eu sempre penso na doença. Ai, será que vai voltar, essas coisas... eu já fico desesperada, ela não pode ter nada! Não pode tossir perto de mim não que eu fico desesperada. Não só ela, mas os outros netos também! Eu sempre fui meio assim, mas depois da doença fiquei pior ainda.

O medo de a doença voltar a invadir a vida do neto e da família permanece mesmo após muitos anos depois do término do tratamento. Os controles periódicos, que são necessários, sempre causam temor e preocupação. Conforme a criança vai crescendo, e os exames de controle seguem dando negativos, o medo parece se camuflar dentre os aspectos de normalidade que a vida volta a manifestar. Mas, embora digam que a fase pior já foi vencida, a vigilância e o sentimento de que existe “alguma coisa no ar” permanecem a tranquilidade dos avós é frequentemente ameaçada.

Depois que passa o susto, acho que a gente quase que esquece, tá sempre em observação, mas não é mais aquela coisa louca que era durante o tratamento... mas assim... acho que com essa doença, tranquilo mesmo a gente nunca fica.

DISCUSSÃO

O valor e a utilidade das pesquisas sociais e humanas estão nas formas através das quais a compreensão de uma determinada experiência pode trazer mudanças na prática. Dessa maneira, acreditamos que o entendimento da experiência das avós diante do câncer do neto, obtido com os resultados deste trabalho, pode trazer subsídios para reflexão, novos direcionamentos nas ações dos profissionais de saúde e no desenvolvimento de novas investigações.

O sofrimento dos avós é intenso e permeia todas as etapas da experiência. Saber da notícia do câncer do neto é avassalador. Depoimentos em outras culturas são semelhantes, confirmando a carga emocional que é depositada sobre os avós no momento do diagnóstico do neto^(9,16-17). Ao olharmos para artigos que investigaram a experiência dos pais diante do câncer do filho, podemos inferir que os sentimentos dos avós são iguais aos descritos pelos próprios pais⁽²⁻³⁾.

Estudos têm trazido a experiência dos avós diante da doença do neto como um sofrimento dobrado ou mesmo triplicado^(8,16-17). Em nosso trabalho, as avós também descrevem seus sofrimentos em função do neto, do filho e mesmo dos netos saudáveis. No entanto, em nosso estudo, aprendemos que esse sofrimento vai além de uma soma de experiências, é multiplicado: sofre-se pelo neto, pelo filho, pelos netos saudáveis, pela família, por si mesmo.

E sofre-se em silêncio. A dimensão do sofrimento dos avós na doença e na morte de um neto é frequentemente abafada por múltiplos fatores, entre os quais, o desejo e a disposição de suprimirem suas próprias emoções, para parecerem fortes para os filhos, e pela escassez de recursos e fontes de apoio específicos para essa população⁽¹⁶⁻¹⁷⁾.

Achados como estes, que destacam o isolamento na experiência dos avós, são encontrados em diversos contextos e culturas^(4,7,10). Os avós parecem tolerar o intolerável, por verem nisso a única alternativa que possuem para que possam estar presentes na família: ser forte ou parecer forte, a fim de que estejam aptas a ajudar.

No entanto, esta sobrecarga emocional, quando intensa e emudecida, gera consequências nítidas nos avós. Um estudo recente, que investigou a prevalência de estresse em 221 avós, sendo 87 avós de crianças com câncer e 134 controles, encontrou que os avós de crianças com câncer são significativamente mais expostos ao estresse e mais propensos a desenvolver depressão e outros sintomas psíquicos⁽¹⁸⁾.

O mesmo estudo também indicou que os avós, de maneira geral, têm muito pouco acesso a grupos de suporte psicossocial, totalizando menos de 5% de acesso, tanto no grupo-controle como nos de crianças com câncer. O estudo concluiu que a capacidade dos avós de serem um recurso social importante para a família pode ser prejudicada pelo seu próprio estresse, caso não seja tratado e acessado adequadamente.

A falta ou a dificuldade de acesso a recursos de suporte e apoio aos avós é uma demanda encontrada também neste estudo e aponta para a necessidade de mudanças. Diante de todo o sofrimento revelado, não podemos desconsiderar os avós em nosso planejamento de cuidado e ações de enfermagem.

Programas de suporte destinados aos avós de crianças com câncer e outras doenças graves têm sido realizados em países como Austrália, Canadá e Estados Unidos, trazendo, como resultados, diminuição na ansiedade e mais autoconfiança e segurança para conviver e cuidar do neto doente^(16,18-20). No entanto, apesar de os grupos serem uma importante e válida estratégia, deve-se considerar que muitas pessoas não se sentem à vontade para expor suas próprias experiências e, mesmo querendo ajuda, podem se recusar a participar⁽¹⁷⁾.

Uma forma de rede de suporte, que tem crescido em todas as áreas e que pode ser considerada como viável e recomendada para os avós, são as redes sociais virtuais, como Facebook, Twitter e outras. É crescente a utilização de computadores, *smartphones* e *tablets*, em especial pelos avós. Uma reportagem recente, de um renomado jornal brasileiro, informou que, em 2013, os maiores de 65 anos foram o público que mais cresceu nas redes sociais nos Estados Unidos, atingindo 45% dos que navegam pela internet com essa idade⁽²¹⁾.

Não podemos negar que essa ferramenta pode ser uma valiosa estratégia terapêutica para alcançar avós que sejam mais resistentes ou mesmo impossibilitados de frequentar grupos de apoio. Já existe evidência acerca da importância de redes sociais virtuais para encontro de suporte e apoio em situações de doença e luto⁽²²⁾.

Outra demanda que as avós neste estudo trouxeram foi a de informação. Pensar a família é um desafio que deve transcender nossos preconceitos e predefinições de família nuclear e deve incluir os avós, usualmente fonte tão importante de suporte, voltando também a atenção da equipe multiprofissional às eventuais dúvidas e lacunas de conhecimento que eles tenham acerca da doença da criança.

Estudo australiano indicou que os avós de crianças com câncer desejam mais informação para se sentirem seguros, para não terem mais que depender de informações de “segunda mão”, obtidas apenas através dos pais da criança, e para poderem, inclusive, ser mais efetivos no suporte que prestam à família. Sendo assim, consideram que o desenvolvimento e a aplicação de um formulário desenhado especificamente para identificar as necessidades de informação dos avós pode ajudar a equipe a avaliá-las e, desta forma, buscar formas de supri-las e ajudar a família no enfrentamento do câncer⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Consideramos de grande importância e incentivamos novas investigações nesse sentido, visando a identificação e a compreensão de quais são as necessidades de informação dessa população e indicando como intervir.

Após o término do tratamento, as famílias das crianças sobreviventes tentam voltar a viver de forma a recuperar a normalidade que existia antes da doença em suas vidas, mas o medo permanece. O sentimento que as avós participantes deste estudo descrevem como “tem sempre alguma coisa no ar” é semelhante à descrição dos próprios sobreviventes ao câncer infantojuvenil, em estudo nacional⁽²³⁾. Nele, os sobreviventes descrevem suas experiências de sobrevivência ao câncer como poder desfrutar de uma percepção de estar livre da doença, mas tendo que manter os cuidados com a saúde, sem poder descuidar. A certeza da ausência da doença há anos é ameaçada a cada realização de exame e mesmo ao longo dos anos, assim como a descrição das avós deste trabalho, que, mesmo após muitos anos depois do término do tratamento, ainda referem sentir medo de o câncer voltar e preocupam-se com os efeitos do tratamento no neto.

A tensão permanente diante da possibilidade de recaída revela o sentimento de insegurança presente nos avós, mesmo após muitos anos de conclusão do tratamento. Existe uma luta

para deixar para trás o que foi vivido e buscar focar no presente, mas a carga de sofrimento que é experienciada pelos avós é tanta que as recordações do passado frequentemente ameaçam sua tranquilidade. Sendo assim, além de ser imperativo que os profissionais de saúde se aproximem da terceira geração e a incluam no cuidado durante as fases de diagnóstico e tratamento, é mister que haja acompanhamento continuado mesmo após anos de término da terapêutica.

O ineditismo do escopo desta pesquisa evidencia o avanço que os resultados trazem, e os objetivos alcançados possibilitaram a percepção da necessidade de avançar ainda mais em pesquisas sob este tema. Vimos que a terceira geração da família de uma criança com câncer clama por suporte, por atenção, por cuidado.

A ausência de participantes do sexo masculino trouxe um aspecto muito peculiar às entrevistas e à experiência, fazendo com que os dados dessa pesquisa sejam limitados às avós mulheres; recomendamos a realização de novas investigações que busquem compreender o impacto da experiência nos avós, e também no casal.

Destacamos a possibilidade de inclusão dos avós em projetos e políticas públicas que incentivem a participação ativa dos membros familiares na hospitalização de crianças. Os benefícios da inclusão dos pais no hospital já são bastante conhecidos, e acreditamos que a inclusão dos avós como parte do cuidado, incluindo o incentivo à sua presença no ambiente hospitalar, pode ser mais um fator que trará bons resultados à saúde da criança e dos próprios avós.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nossa pesquisa trouxe voz a um sofrimento imenso, porém ainda pouco conhecido e acessado em nossa cultura: o sofrimento dos avós. Vimos que a terceira geração da família de uma criança com câncer clama por suporte, por atenção, por cuidado.

Fica evidente, diante da experiência das avós, a necessidade de rever nossas definições de família, de relembrar conceitos do cuidado centrado na família e de estender nossas ações a estes membros, que são cada vez mais ativos e participativos nas questões familiares, incluindo a doença.

Assim, os resultados deste estudo podem contribuir para o entendimento mais aprofundado da experiência do câncer infantil para a família, focando nos avós; e para a sensibilização dos enfermeiros quanto à necessidade de se pensar e desenvolver estratégias de avaliação e intervenção familiar com o objetivo de minimizar o sofrimento dos avós.

REFERÊNCIAS

1. Alves DFS, Guirardello EB, Kurashima AY. Estresse relacionado ao cuidado: o impacto do câncer infantil na vida dos pais. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013[cited 2015 Oct 10];21(1):[07 pages]. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/pt_v21n1a10.pdf
2. Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. [Children and adolescents with cancer under palliative care: experience of family members]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2014[cited 2015 Oct 10];67(1):28-35. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n1/0034-7167-reben-67-01-0028.pdf> Portuguese.
3. Kohlsdorf M, Costa Junior AL. Psychosocial Impact of

- Pediatric Cancer on Parents: a literature review. *Paidéia* [Internet]. 2012[cited 2015 Oct 10];22(51):119-29. Available from: http://www.scielo.br/pdf/paideia/v22n51/en_14.pdf
4. Winefield H, Air T. Grandparenting: diversity in grandparents experiences and need for healthcare and support. *Int J Evid Based Healthc*[Internet]. 2010[cited 2015 Oct 10];8(4):277-83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21140984>
 5. Oliveira ARV, Pinho DLM. [Relationships between grandparents and their teenage grandchildren: an integrative review]. *Rev Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2013[cited 2015 Oct 10];16(3):633-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbgg/v16n3/v16n3a19.pdf> Portuguese.
 6. Ye Luo Y, LaPierre TA, Hughes ME, Waite LJ. Grandparents providing care to grandchildren: a population-based study of continuity and change. *J Fam Issues* [Internet]. 2012[cited 2015 Oct 10];33(9):1143-67. Available from: <http://jfi.sagepub.com/content/33/9/1143.refs>
 7. Woodbridge S, Buys L, Miller E. Grandparenting a child with a disability: an emotional rollercoaster. *Aust J Age* [Internet]. 2009[cited 2015 Oct 10];28(1):37-40. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1741-6612.2008.00344.x/epdf>
 8. Ravindran VP, Rempel GR. Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *J Adv Nurs* [Internet]. 2011[cited 2015 Oct 10];67(1):169-75. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2010.05482.x/abstract>
 9. Miller E, Buys L, Woodbridge S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *JIDR* [Internet]. 2012[cited 2015 Oct 10];56(1):102-10. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.2011.01403.x/abstract>
 10. Sandberg L. Being there for my grandchild: grandparents' responses to their grandchildren exposure to domestic violence. *Child Fam Soc Work* [Internet]. 2013[cited 2015 Oct 10]; Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cfs.12123/abstract>
 11. Gadamer HG. *Truth and method*. 2.ed. rev. New York: Continuum; 1989.
 12. Annells M. Hermeneutic phenomenology: philosophical perspectives and current use in nursing research. *J Adv Nurs*[Internet]. 1996[cited 2015 Oct 10];23(4):705-13. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8675887>
 13. Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling [Internet]. [cited 2015 Oct 10]; Available from: http://sites.harvard.edu/fs/docs/icb.topic536746.files/Biernacki_Waldorf_Snowball_Sampling.pdf
 14. World Health Association. Division of Mental Health. *Qualitative Research for Health Programmes*. Geneva: WHA, 1994.
 15. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos[Internet] [cited 2015 Oct 10]; Available from: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
 16. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2012[cited 2015 Oct 10];29(3):119-31. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/29/3/119.long>
 17. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2012[cited 2015 Oct 10];29(3):133-40. Available from: <http://jpo.sagepub.com/content/29/3/133.long>
 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. *Psychooncology* [Internet]. 2014[cited 2015 Oct 10];23(8):855-61 Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24634367>
 19. 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* [Internet]. 2014[cited 2015 Oct 10];94(3):351-5. Available from: <http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991%2813%2900471-0/abstract>
 20. American Grandparents Association (AGA). Grandparents [Internet]. [cited 2014 Oct 10]; Available from: <http://www.grandparents.com>
 21. Folha de São Paulo. Público idoso cresce no Facebook. [Internet]. São Paulo; publicado em 17/01/2014 [cited 2014 Oct 11]; Available from: <http://www1.folha.uol.com.br/tec/2014/01/1398985-terceira-idade-e-o-no-vo-publico-do-facebook.shtml>.
 22. Bousso RS, Ramos D, Frizzo HCF, Santos MR, Bousso F. Facebook: um novo locus para a manifestação de uma perda significativa. *Psicol USP* [Internet]. 2014[cited 2014 Oct 11];25(1):101-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/pusp/v25n2/0103-6564-usp-25-02-0172.pdf>
 23. Whitaker MCO, Nascimento LC, Bousso RS, Lima RAG. [Life after childhood cancer: experiences of the survivors]. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013[cited 2015 Oct 10];66(6):873-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n6/10.pdf> Portuguese.