



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

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

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

Erika Sana Moraes¹, Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo¹

Como citar este artigo:

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

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

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

ABSTRACT

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

DESCRIPTORS

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

Autor correspondente:

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

Recebido: 27/10/2017
Aprovado: 07/06/2018

INTRODUÇÃO

A Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) é um ambiente estressante para a família, que ali se encontra vulnerável “em razão do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, de uma equipe que detém o poder sobre a criança e da ruptura que a família sofre em sua estrutura”⁽¹⁾.

A disfunção familiar em decorrência da hospitalização em terapia intensiva é vivenciada por todos os seus membros e pode ser amplificada pelas incertezas que acompanham as mudanças críticas e emergentes na saúde da criança – é possível identificar uma série de fontes de estresse, incluindo a insegurança relacionada: ao ambiente da terapia intensiva, que envolve alarmes e equipamentos e a comunicação com a equipe, aos papéis do cuidador, à condição da criança e às alterações ocasionadas pela doença⁽²⁻³⁾.

É necessário que a família passe por um processo de reorganização de papéis e funções familiares, que conte, em grande parte, com o apoio e a sustentação desenvolvidos pelos avós. Eles têm sido identificados, em vários estudos, como uma importante rede de apoio à família durante todo o período de hospitalização⁽²⁻⁴⁾.

Devido ao aumento da longevidade humana, é possível identificar uma transformação no âmbito dos relacionamentos familiares, principalmente no relacionamento intergeracional, “em que os avós têm se tornado avós mais cedo e vivenciado esse papel por mais tempo”. Nesse novo cenário, eles se tornam mais ativos e participativos nas famílias⁽⁵⁾.

A experiência dos avós frente ao adoecimento do neto, ocasionado por doença aguda ou crônica, demonstra dados alarmantes em relação ao sofrimento por eles vivenciado⁽⁵⁻¹⁰⁾. A intensidade do sofrimento pode ser compreendida como

sofrimento multiplicado: pelo neto, pelos outros netos, pelos filhos, pela família, incluindo também seu próprio sofrimento⁽⁷⁻⁸⁾.

O sofrimento está relacionado a ter alguém tão querido doente e, neste contexto, perceber-se impotente diante da doença, sendo apenas testemunha do sofrimento, não podendo amenizá-lo, nem mesmo evitar a doença⁽⁷⁻⁸⁾. Entretanto, “os avós usualmente não têm sido considerados como uma parte da família que sofre no contexto de uma doença grave”⁽⁶⁾.

Compreendendo que a hospitalização da criança em UTIP é altamente estressante, afeta de inúmeras maneiras todos os membros da família, entre eles, os avós, e considerando a maior participação dos avós no cuidado diário da criança e no cotidiano familiar em nossa sociedade, o objetivo deste estudo foi compreender, a partir da perspectiva dos avós, a experiência de ter um neto hospitalizado em UTI pediátrica.

MÉTODO

Trata-se de estudo qualitativo, que utilizou o referencial teórico do Interacionismo Simbólico⁽¹¹⁾ e os pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados⁽¹²⁾ como referencial metodológico. A coleta de dados foi realizada em uma UTIP de hospital-escola de uma universidade no interior de São Paulo (SP), que conta com 12 leitos.

Ao todo, foram entrevistados nove avós. Como critérios de inclusão, foram adotados: mínimo de 24 horas de internação do neto e que os avós participassem ativamente do núcleo familiar. Como critério de exclusão, considerou-se avós que possuíssem a guarda definitiva da criança. No Quadro 1, apresentamos as principais características dos participantes. Para assegurar o anonimato, foram atribuídos nomes fictícios aos participantes.

Quadro 1 – Características dos participantes – Campinas, 2016/2017.

Nome	Idade Avô/Avó	Sexo	Materno Paterno	Idade da Criança	Causa internação da criança	N.º de internações em UTIP	Dias de internação na data da entrevista
1. Severino	54	M	Materno	1 mês	Bronquiolite	1ª	12 dias
2. Marta	59	F	Materno	1 mês	Pós-PCR	1ª	1 dia
3. Genivaldo	57	M	Materno	1 mês	Pós-PCR	1ª	1 dia
4. Madalena	48	F	Materno	3 meses	Bronquiolite	1ª	40 dias
5. Antônia	66	F	Paterno	3 meses	Bronquiolite	1ª	40 dias
6. Regina	49	F	Materno	8 meses	Cirurgia Cardíaca	1ª	2 dias
7. Lucia	67	F	Materno	8 meses	Malformação pulmonar	3ª	30 dias
8. Cassia	51	F	Paterno	2 anos	Intoxicação exógena	1ª	8 dias
9. Conceição	48	F	Paterno	2 anos	Imunodeficiência Primária e Sepses	3ª	40 dias

O período de coleta dos dados ocorreu entre os meses de maio de 2016 e março de 2017, realizado por meio de observação participante, registrada em diário de campo, e entrevistas.

O acesso e a abordagem, pela pesquisadora principal, aos participantes ocorreram antes ou após o momento de visita dos avós aos netos na UTIP, quando os participantes foram informados sobre o estudo e sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A inclusão dos participantes só se deu após assinatura do TCLE. Depois

do aceite, foram escolhidos um local e um momento de preferência dos participantes para a realização da entrevista.

Para iniciar as entrevistas, foi realizada a caracterização dos avós, mediante a compreensão da estrutura familiar, utilizando uma etapa do Modelo Calgary de Avaliação Familiar⁽¹³⁾, o Genograma. A entrevista foi realizada a partir de uma única questão disparadora: “Conte-me como tem sido para você a experiência de ter seu neto internado na UTIP”. Por meio do discurso gerado por esta questão, novos

questionamentos foram realizados, com o objetivo de compreender em profundidade as ideias expressadas.

As entrevistas foram gravadas na íntegra em áudio digital, para possibilitar a transcrição e a análise do material após o consentimento dos participantes, e tiveram de 7 a 30 minutos de duração.

A análise dos dados ocorreu de maneira comparativa e constante, seguindo as etapas de codificação axial e seletiva, segundo o referencial metodológico adotado – a Teoria Fundamentada nos Dados. O encerramento da coleta de dados se deu seguindo o processo de análise, durante o decorrer da pesquisa. A amostragem teórica consistiu na identificação e na seleção de sujeitos baseando-se nas lacunas, com o objetivo de maximizar oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas as categorias⁽¹²⁾.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o parecer n.º 1.511.788 e respeitou todos os princípios éticos da legislação vigente em sua elaboração, segundo preconizado pela Resolução CNS 466/12. Todos os participantes foram informados sobre o estudo e assinaram o TCLE.

RESULTADOS

A experiência dos avós pode ser descrita e compreendida por meio de dois fenômenos: “percebendo-se envolvidos em uma tempestade” e “lutando para ser a âncora da família”.

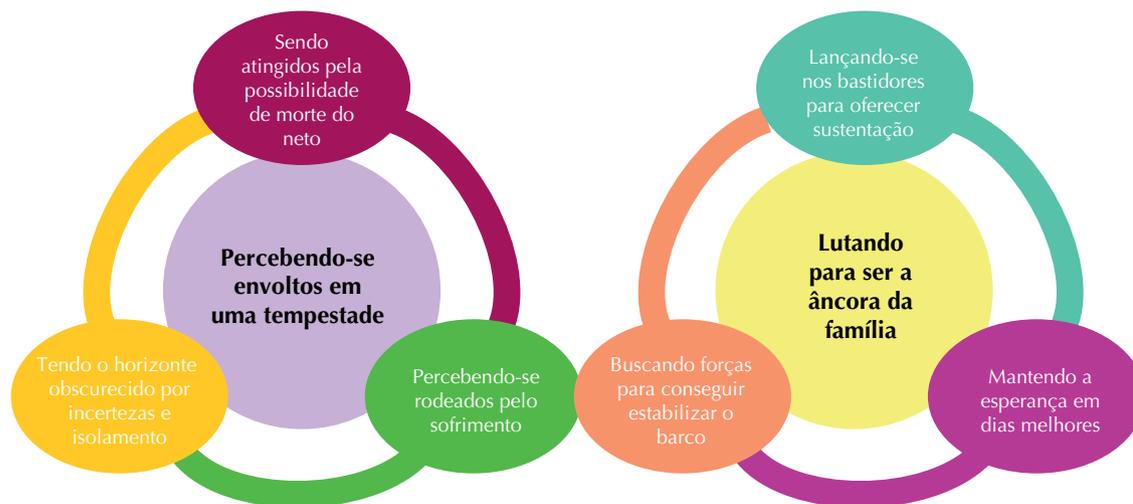


Figura 1 – Fenômenos e categorias – Campinas, 2016/ 2017.

imprevisível, percebem o quanto a doença impõe limitações aos netos e o quanto eles estão vulneráveis, fragilizados, e até mesmo transformados por conta da gravidade da doença – vê-los tão diferentes do que são é chocante para os avós.

Esse sentimento envolve também a experiência de ser avô, que, na perspectiva dos participantes deste estudo, é referida como um amor diferente e muito maior do que em relação ao próprio filho. Dessa forma, quando este neto, tão querido e amado, é exposto a uma condição como a UTIP, esses avós “ficam desolados por ver o neto tão doente”.

As dimensões da experiência serão apresentadas a seguir.

O primeiro fenômeno, “percebendo-se envolvidos em uma tempestade”, representa as primeiras interações em relação à hospitalização do neto em uma UTI pediátrica, e pode ser compreendido como uma tempestade em alto-mar – que traz consigo uma tormenta aos avós, pois envolve desde significados atribuídos à UTIP, como também interações que levam a mais turbulências. Esse fenômeno é representado pelas categorias: “sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto”, “percebendo-se rodeados pelo sofrimento” e “tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento”.

A categoria “sendo atingidos pela morte do neto” representa as crenças e os significados atribuídos à UTIP, à doença e ao neto e envolve as subcategorias: “tendo crença de que a UTIP é um lugar para morrer”, “sofrendo o impacto de perceber a gravidade da doença do neto” e “ficando desolados por ver o neto tão doente”.

Para os avós, a presença do neto na UTIP remete inevitavelmente à morte, o que gera angústia e apreensão desmedidas. Na interpretação deles, que nunca tinham vivenciado a experiência de ter alguém próximo em uma UTIP, este espaço hospitalar é destinado apenas a pacientes que estão morrendo – para os quais inexitem mais recursos terapêuticos.

À medida que os avós interagem com elementos da própria doença dos netos e sua condição crítica, instável e

Fiquei com muito medo, eu imaginei que ela ia morrer na hora que me falaram que ela ia pra UTI (...) Se ela tiver que voltar pra aquele lugar, eu que gostaria de ir no lugar dela. A Ana [neta] ficou assim, um dia você sabia que estava bem, aí, de repente, não estava mais (Madalena).

É como se fosse duas vezes amor, é maior. Mas quando fica doente é pior também, a gente sente as dores do neto (...) com o neto é mais, acho que se fosse com o meu filho eu não iria me preocupar tanto como eu me preocupo com a Laura [neta] (Conceição).

Para os avós, para onde quer que olhem, há situações que desencadeiam sofrimento e angústia; dessa forma, a categoria “percebendo-se rodeados pelo sofrimento” envolve as subcategorias: “sofrendo pelo neto”, “pelo filho”, “pela família”, “pelas outras crianças internadas” e “por si próprios”. O sofrimento que os avós nos descrevem é intenso e multiplicado.

A subcategoria “sofrendo pelo neto” envolve algo que vai além do “ficando desolados por ver o neto tão doente”, quando os avós se deparam com a notícia da hospitalização e com a quebra de esperanças e sonhos associados ao significado construído em torno do amor ao neto e da condição de serem avós. Este sofrimento permeia toda a hospitalização, e não apenas o momento em que percebem a gravidade da doença.

Os avós vivenciam essa turbulência também sob a dimensão parental, “sofrendo pelo filho”, tendo que acompanhar os filhos adultos passando por uma situação tão dolorosa e tão difícil de suas vidas – situação essa que eles próprios não vivenciaram enquanto eram pais de crianças pequenas. Ver o filho sofrendo o impacto de ter um filho em estado crítico de saúde, – e ser incapaz de fazer algo que mude essa situação – é desolador.

Esses avós sofrem também quando percebem o impacto da doença e da hospitalização do neto no restante da família, por ver os outros familiares sofrendo também.

Durante a vivência diária que ocorre dentro da UTIP, os avós interagem com outras histórias e – testemunhando as difíceis experiências das outras crianças que estão internadas, suas famílias, suas rotinas assistenciais que, por vezes, são mais graves – acabam também “sofrendo pelas outras crianças internadas”.

Dessa maneira, os avós padecem uma dor intensa e multiplicada, chegando a atingir as esferas moral e física – dor que pode manifestar-se por meio de sentimento profundo de tristeza, dor física e provocar limitações em atividades diárias, como alimentar-se adequadamente, ter condições adequadas de sono e repouso e até mesmo trabalhar.

Essa doença da Laura deu um impacto na família. Aí, como a gente é muito apegado com ela, aí todo mundo sofre, aí fica todo mundo preocupado, é muito difícil isso (Conceição).

Eu estava sofrendo junto com todas aquelas crianças, sabe, porque a gente vê o estado delas, os tubos, cada uma mais difícil que a outra, então foi assustador tudo isso. O que mais me assustou é ver todas aquelas crianças naquele estado, sofrendo (Antonia).

Quando falou UTI eu comecei a tremer em casa, passei mal, não dormi, fiquei acordada andando a noite inteira, fiquei preocupada. Foi terrível. Eu tive que tomar até remédio porque eu não conseguia dormir, eu fico muito nervosa, por que ela é a primeira neta. Aí por isso perdi toda a imunidade do corpo, estourou tudo a minha mão, inchou e rachou a pele, eu não conseguia trabalhar, eu ia costurar, fazer as coisas, mas não conseguia, fiquei quase 1 mês sem fazer nada (Conceição).

A categoria “tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento” representa as demandas dos avós ao vivenciarem a hospitalização dos netos na terapia intensiva, devido às novas interações com este ambiente, para além do significado previamente atribuído de ser um lugar destinado à

morte. Esta categoria compreende as subcategorias: “estando permanentemente preocupados”, “tendo medo do desconhecido”, “sentindo-se impotentes”, “não tendo informações a respeito da saúde do neto”, “não podendo estar presentes na UTI” e “sofrendo em silêncio”.

Os avós passam a interagir com novos elementos desconhecidos na UTIP, consigo mesmos e com o neto, e, dessa maneira, ocorre a construção de um novo significado real para a unidade. Nesse processo, interagem com alarmes, aparelhos, dispositivos e rotinas assistenciais, que, enquanto ainda não são bem compreendidos, tornam-se fonte de incerteza, medo e sofrimento.

Neste contexto, percebem-se apenas como meras testemunhas de todo o sofrimento dos netos e da família, permanecem na unidade assistindo ao sofrimento, não podendo ter ações em relação aos netos, não podendo fazer nada que ajude ou altere o curso da doença.

Pode-se ressaltar as demandas não atendidas como fontes de dor e sofrimento, as subcategorias “não podendo estar presentes na UTIP” e “não tendo informações a respeito da saúde do neto” foram relacionadas, pelos avós, como mais um fator de sofrimento: o sentimento de exclusão. Muitos dos avós entrevistados foram impedidos de estar presentes na UTIP em algum momento da hospitalização e receberam as informações sobre os netos apenas pelos filhos; por isso, não ficaram satisfeitos e desejaram ser incluídos pela equipe de saúde.

Todo esse sofrimento e toda essa preocupação são silenciados e emudecidos, pois, além de não encontrarem espaço para falar de sua dor e de seu sofrimento, os avós acreditam que seu sofrimento não deveria ser maior do que o dos pais das crianças e que não devem incomodá-los ou preocupá-los mais ainda; assim, seguem sofrendo em silêncio.

Eu tinha visto ela [neta] o dia que ela saiu da cirurgia e parecia uma arvorezinha de natal, cheia de coisas em volta (Regina).

Sabe assim, impotência. Me senti impotente (...) você vê, você sabe e você não poder fazer nada (Antonia).

A bebezinha [neta] está muito ruim e nós não podemos fazer nada por ela (Marta).

A doutora hoje mesmo falou que só ia passar a informação para mãe, ela deixou bem claro isso, que não ia falar comigo. A única coisa que eu quero é receber a notícia, e da mesma forma que a doutora passou, não pelo meu filho e nem pela Renata (Cassia).

A gente que é avô não tem com quem falar das nossas preocupações. As pessoas daqui não conversam com a gente. E eu não posso falar das minhas preocupações com meus filhos, tenho que dar força pra eles (Genivaldo).

O segundo fenômeno, “lutando para ser a âncora da família”, representa o movimento dos avós para não sucumbirem ao primeiro fenômeno. Diante disso, tomam para si a função de sustentação da família, de serem alguém que fará o esforço que for necessário para garantir que o barco – a família – esteja seguro. Reconhecendo-se como não protagonistas da experiência, os avós acreditam que o seu papel deve ser exercido na retaguarda. Durante o desenvolvimento deste papel, buscam por recursos externos para manterem-se

firmes e não sucumbirem ao sofrimento. O fenômeno compreende as categorias: “lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação”, “buscando forças para conseguir estabilizar o barco” e “mantendo a esperança em dias melhores”.

Os avós desenvolvem ações de suporte à família durante todo o período da hospitalização, como auxílio financeiro e os papéis e retaguarda, para a manutenção de atividades diárias – que podem ser tanto o cuidado do irmão saudável como ficar no hospital ou realizar atividades necessárias para que os pais permaneçam no hospital.

Os avós reconhecem que a autonomia para a tomada de decisão referente a tudo o que diz respeito ao neto cabe aos pais da criança. Diante disso, compreendem que seu papel será mais bem desenvolvido se for na retaguarda. A categoria “lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação” compreende o suporte para que, quem esteja à frente da situação, consiga desenvolver bem o seu papel.

Além das atividades realizadas na retaguarda, a subcategoria “oferecendo apoio ao filho” é a maneira encontrada para cuidar e também manter os filhos firmes durante a hospitalização. Os avós mantêm-se presentes, sempre se preocupam e procuram ter palavras e conversas que auxiliem os filhos – para não os deixar desistir ou entregar-se à tempestade.

Os avós oferecem suporte não só aos filhos, mas a toda a família; mesmo que internamente os avós estejam sofrendo intensamente, não demonstram aos filhos e aos demais familiares. Não apenas pelo motivo de não quererem preocupar os filhos, mas também por acreditarem que, ao demonstrarem que estão firmes em meio à situação de crise, podem encorajar os demais membros da família.

Eu tento ajudar com tudo, com o que eu posso, às vezes com a gasolina, dou dinheiro para eles colocarem gasolina para vir para cá. Além de vir para cá, também para ficar com ela, como eu vim hoje (Lucia).

Eu tenho que cuidar da Alice [irmã da neta hospitalizada] também e, nesse momento, eu não estou sendo só avó, eu estou sendo mãe, porque eu preciso corrigir, chamar a atenção quando é necessário, cuidar dela, dar carinho enquanto a mãe dela está ausente o tempo todo (Madalena).

Tenho que ser forte. Tem um momento que eu, eu não posso me abalar. Pra não deixar os outros se abalarem também. É que nesse momento eu estou sendo o cabeça da família. Então eu acho que eu tenho que demonstrar força pra eles, sabe? (Genivaldo).

A categoria “buscando forças para conseguir estabilizar o barco” representa os recursos de que os avós dispõem e buscam no enfrentamento da hospitalização dos netos; envolve as subcategorias “apoiando-se na fé”, “buscando receber informações sobre a saúde do neto” e “buscando novos relacionamentos”.

Independentemente da religião, a subcategoria “apoiando-se na fé” compreende a busca de todos os avós por apoio na fé ou na igreja e em seus líderes espirituais, assim como também encontrar nela um propósito ou um significado para a hospitalização dos netos e para o sofrimento.

Receber informações sobre a saúde e o prognóstico dos netos é identificado como essencial aos avós. Dessa forma,

eles estão “buscando receber informações sobre a saúde do neto”. Contudo, podemos identificar que, para além das necessidades de informação, os avós precisam sentir-se acolhidos pela equipe de saúde.

Os avós buscam novos recursos e interações durante este momento de crise, buscam novos relacionamentos, e esses novos recursos podem ser encontrados na ajuda, na escuta e no companheirismo de cônjuges, amigos e outros familiares – até mesmo de desconhecidos que se solidarizam com a doença da criança e com a situação vivenciada pela família.

Estou acreditando que para Deus tudo é possível, e a prova tá aí [aponta para a neta no berço], que está cada dia melhor. E eu vou te falar, ela nasceu de novo (...) Deus usa o que a gente mais ama, da maneira Dele, para nos ensinar, e eu falei pra Milena: “eu quero que você converse com Deus” (Madalena).

Nunca tinha visto ela [neta] daquele jeito, mas a hora que o doutor falou para mim “ela está bem, não quero ver a Sra. chorando”, aí eu dei um abraço nele, e ele falou de novo “não quero ver você chorando”, e esse abraço foi de agradecimento, me marcou muito isso. Eu me senti acolhida por ele (Regina).

A gente está recebendo ajuda, né, estamos fazendo um bingo para ajudar ela. A cidade inteira se moveu com a doença da Laura [neta], pessoas que eu nunca vi na minha vida aparecem na porta da minha casa para ajudar, uns dão dinheiro, outros compraram o bingo, traz oferta para o bingo (...) fica todo mundo preocupado, tentando ajudar de alguma forma (Conceição).

A categoria “mantendo a esperança em dias melhores” evidencia que os avós, mesmo diante de tanto sofrimento, mantêm a estabilidade e a união da família até quando a saúde dos netos se estabilizar e eles puderem retornar ao lar e ao círculo familiar. Mesmo que, para este retorno, seja preciso a reestruturação familiar, decorrente das novas necessidades de cuidado relacionadas à saúde da criança.

Durante toda a hospitalização, nesse processo de novas e constantes interações com os netos, consigo e com a UTIP, os avós constroem novos significados, que passam do medo do desconhecido e de um ambiente destinado à morte, para a visão da UTIP como salvação e necessária à sobrevivência dos netos – visão representada na subcategoria “familiarizando-se e ressignificando a UTIP”.

Nesse sentido, de construções de novos significados, algumas situações prévias à internação já atormentam os avós. Quando veem mudanças em seus filhos e na família, os avós percebem o impacto da hospitalização também nessas relações – não apenas de maneira negativa, mas, também, positivamente. A subcategoria “percebendo mudanças positivas na família” representa essa compreensão.

Por fim, até que a saúde dos netos se reestabeleça, os avós compreendem a importância da união familiar como forma de manter a estabilidade e seguem “mantendo a família unida durante toda a hospitalização”.

Eu tinha muito medo de ela ficar sozinha e ninguém ficar vendo ela, mas eu vi que não é assim. É muito importante ver que ela está sendo bem cuidada (...) eu não sabia como era, eu ficava com o coração na mão quando a mãe dela vinha embora, e ela fica

bem com as enfermeiras, né? Ninguém quer ficar na UTI, sabe, o bom seria a gente ir para casa, mas como eu sei que é necessário, pelo menos eu vejo que ela está sendo bem cuidada e eu fico mais tranqüila com isso (Conceição).

Avó materna realiza visita ao entrar no quarto e se deparar com a neta acordada, sentada no berço, fica parada na porta sorrindo. A neta chama com as mãos, e ao se aproximar “pede colo”, a avó diz a uma das profissionais: “achei que não pudesse pegar no colo em UTI. Ela melhorou, está bem, eu estava com medo, mas ela está sendo bem cuidada” (Nota de observação – 02 de setembro de 2016).

Isso aí é uma lição pra ela [filha], não é pra menina, a menina tá fora de perigo já, mas é pra ela ficar mais atenta (...) que isso aí que aconteceu é pra ela tomar um jeito, tomar um rumo (Severino).

Eu tento manter a estabilidade da família, de todos, meu marido, meu filho, meu irmão, de todos, é o que tento, todo mundo unido. Estou procurando também sempre buscar uma palavra de conforto para eles também, que estão sofrendo junto com a gente (Cassia).

DISCUSSÃO

Os avós estão intensamente envolvidos na experiência da hospitalização e da doença crítica dos netos, estão imersos na tempestade que é verem seus netos em situação grave de saúde e, com isso, sofrem e padecem de recursos e de cuidados. Ao mesmo tempo, assumem o papel de sustentar a família neste momento turbulento – a despeito de todo o seu próprio sofrimento.

O sofrimento e a preocupação vivenciados pelos avós, juntamente com as mudanças na vida diária, definida pela necessidade de reorganização familiar em decorrência da doença e da hospitalização, intensificam o sofrimento. Neste estudo, esse sofrimento foi caracterizado pelo fenômeno “percebendo-se envoltos em uma tempestade”, outros trabalhos também o evidenciaram em contextos como o câncer infantil, levando esses avós a perceberem manifestações físicas e psicológicas do sofrimento, como ansiedade, depressão e redução da qualidade de vida^(7-8,14).

Os avós consideram que manter o papel de sustentação da família é mais importante do que dar vazão aos seus próprios sentimentos e sofrimentos, vivendo uma situação de sofrimento emudecido. Esse resultado também foi encontrado em avós que vivenciam o nascimento prematuro dos netos, assim como a necessidade de hospitalização em unidade de terapia intensiva neonatal – situações nas quais consideram-se como fontes primárias de suporte aos filhos e nas quais seu próprio sofrimento torna-se irrelevante quando relacionado ao papel de oferecer suporte aos novos pais⁽¹⁵⁾.

O suporte exercido pelos avós nesse contexto varia de acordo com as demandas da família, a começar pelo suporte social e instrumental, nas situações de crise, quando assumem a tarefa de estabilizar e dar suporte aos netos e à família^(5,10,15).

Manter a esperança em dias melhores tem por objetivo preservar a família, que foi identificado neste estudo pelo fenômeno “lutando para ser a âncora da família”. Para os

avós essa é uma das maneiras de suporte, com o objetivo de impulsionar a família a seguir em frente, por meio da elaboração de estratégias direcionadas à “preservação da estrutura familiar, como também à manutenção de relacionamentos que permitam à família manter-se unida, evitar conflitos e procurar oferecer apoio um para o outro”⁽¹⁶⁾, para, juntos, evitar um desmoronamento. Esses resultados são referidos em outros contextos, e também percebidos pelos pais como importante forma de suporte^(15,17).

Contudo, para prosseguirem neste papel, os avós possuem diversas demandas – que são essenciais para conseguirem compreender a situação de crise e desenvolver o papel que atribuem a si. Nesse sentido, foi possível encontrar, na literatura, um discreto movimento no sentido de compreender melhor quais são essas necessidades e, também, algumas estratégias para atendê-las mais breve e prontamente, permitindo, aos avós, terem o sofrimento amenizado ao receberem forças e recursos que julguem necessários para a própria estabilização e para, dessa maneira, seguirem mantendo seu papel^(9-10,18).

Um exemplo recente de tal movimento aconteceu na Austrália, com o desenvolvimento de uma escala com o objetivo de identificar e mensurar as principais necessidades dos avós, quando vivenciam o adoecimento dos netos pelo câncer⁽⁹⁾. Nesse estudo, foi encontrado que a necessidade de informação é, na perspectiva dos avós, primordial: eles precisam de informações que envolvam a doença, o tratamento, o prognóstico, a cura e os cuidados paliativos, incluindo também informações de como oferecer melhor suporte aos netos e aos pais das crianças, nessa situação, e onde buscar auxílio. Tais resultados convergem com as demandas apresentadas neste estudo e reforçam a necessidade de pensar em incluí-los na prática diária de cuidado e de compartilhamento de informações.

A busca pelo próprio auxílio compreende “o como” e “o onde” buscar suporte emocional, ou seja, como se manterem saudáveis e onde buscar ajuda se os netos morrerem. Os avós identificaram como importante, também, terem contato e interações com outros avós que estivessem vivenciando situações semelhantes, além de acesso a um livreto ou no formato *on-line* com informações gerais, no momento da internação⁽⁹⁾.

Existe um discreto movimento de direcionar cuidados específicos a essas necessidades, especialmente a informação. No contexto do câncer infantil, foi desenvolvido um livreto com informações sobre a doença, o tratamento, o prognóstico e os procedimentos e também sobre a rotina hospitalar. Neste recurso, há informações relativas ao manejo familiar e das relações durante essa crise e de como, de maneira prática, os avós podem auxiliar os filhos e a família⁽¹⁸⁾.

A literatura também evidencia preocupação em relação à saúde dos avós que participam ativamente do cuidado do neto, referindo que eles possuem pior saúde e menor bem-estar, bem como possuem maiores níveis de depressão, devido a inúmeros estressores, como preocupações com os aspectos financeiro, instrumental e de disciplina oferecidos aos netos, além de como manter as relações com os próprios filhos e os companheiros^(14,19).

Na presença da doença dos netos, esses sintomas, especialmente em relação à redução da qualidade de vida e aos

indicadores de saúde mental, se intensificam. Avós que vivenciam o câncer infantil dos netos apresentaram índices maiores de depressão, ansiedade e insônia, quando comparados a avós de crianças saudáveis, assim como necessidade maior de uso de medicamentos para o tratamento^(14,19).

Dessa forma, é relevante destinar atenção especial e estimular a necessidade de os avós cuidarem da própria saúde e buscarem por auxílio, orientando-os a não negligenciarem a si e a própria saúde em função de sustentar a família e os netos, assim como a buscar outros relacionamentos e fontes de apoio, estimulando-os a conversar com outros avós, que passam pela mesma situação, e a buscar apoio em amigos, outros familiares, companheiros e na religiosidade⁽¹⁸⁾.

Intervenções no sentido de prevenir esses efeitos têm sido descritas timidamente na literatura, como a criação de um projeto “avós saudáveis”, realizado por meio de grupos e visitas domiciliares conduzidas por enfermeiros e assistentes sociais, para a avaliação de saúde e dos comportamentos de saúde, seguida da educação em saúde e da definição de metas para atender às preocupações dos avós⁽¹⁹⁾.

Essas intervenções apresentaram resultados promissores em relação às relações sociais e à saúde física e mental – com destaque, neste último aspecto, para a redução de níveis de ansiedade e sintomas de depressão⁽¹⁹⁾.

De maneira semelhante, a fim de oferecer apoio aos avós durante um período de crise familiar, no contexto da hospitalização em unidade neonatal, pesquisadores realizaram grupos de intervenção, que tratavam de assuntos demandados pelos avós e que envolveram o compartilhamento de informações a respeito da saúde dos netos, os procedimentos, o prognóstico e as maneiras de manter o papel de suporte competentemente à toda família, ajudando, compartilhando, defendendo e protegendo seus membros – especialmente os filhos⁽¹⁵⁾. Essa estratégia permite também o contato entre os avós que vivenciam situações semelhantes, promovendo o compartilhamento de vivências pessoais e o auxílio mútuo entre eles⁽¹⁵⁾.

Evidenciado neste estudo e encontrado também na literatura, o desenvolvimento desse papel é mais importante do que o cuidado e a atenção a si próprio⁽¹⁵⁾. Dessa forma, os avós silenciam e colocam de lado seu próprio sofrimento, bem como suas próprias necessidades.

No entanto, essas demandas, representadas pelas categorias “percebendo-se rodeados pelo sofrimento” e “tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamentos”,

incluindo também a atenção à própria saúde, não devem ser negligenciadas pelos avós, visto que recursos de apoio próprios auxiliam e fortalecem o desenvolvimento desse papel vital ao funcionamento da família durante essas vivências.

O apoio recebido, representado pelas categorias “mantendo a esperança em dias melhores” e “buscando forças para conseguir estabilizar o barco”, envolve recursos externos e forças que sustentam os avós, para eles manterem em desenvolvimento o papel que atribuem a si, bem como o processo de ressignificação da experiência.

Intervenções de apoio específico aos avós, desde livretos até grupos de conversas, mostram-se efetivas para fortalecer aqueles que tomam para si o papel de ser o apoio principal da família no momento da crise, mantendo sua estabilidade e sua integridade.

CONCLUSÃO

Este estudo proporcionou o entendimento mais aprofundado da experiência da hospitalização em UTIP para a família, sob a perspectiva dos avós. Evidenciou-se que eles vivenciam uma jornada de intenso e múltiplo sofrimento ao se depararem com a internação do neto em cuidados intensivos, que os abala de forma significativa. Entretanto, percebendo-se como alguém capaz de sustentar a família em meio à crise, eles batalham por isso, por vezes emudecendo o seu próprio sofrimento. Esse papel para eles é custoso e extenuante, e eles também apontaram a carência de suporte e recursos específicos para os avós durante a hospitalização do neto, especialmente no que tange às suas demandas de inclusão e informação da equipe de saúde.

Como limitação, citamos que a pesquisadora principal é membro da equipe assistencial da unidade onde foi realizada a coleta de dados, havendo possibilidade de viés durante as entrevistas, por já conhecer e possuir vínculo com as famílias atendidas.

Entretanto, fica clara a urgente a necessidade de desenvolver estratégias de avaliação e intervenção familiar envolvendo todos os membros, e sugere-se pesquisas que avancem nesse sentido, incluindo a terceira e quarta gerações familiares. Conclui-se que o desafio para a prática de enfermagem é encontrar maneiras de ampliar a compreensão e a inserção da família no cuidado com a criança internada em unidade de terapia intensiva, tanto para os pais como – a partir dos resultados deste estudo – para os avós.

RESUMO

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

DESCRITORES

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

RESUMEN

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

DESCRIPTORES

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

REFERÊNCIAS

1. Côa TF, Pettengill MAM. The vulnerability experienced by the family of children hospitalized in a pediatric intensive care unit. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2011 [cited 2017 Mar 21];45(4):824-30. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a05.pdf
2. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. *J Pediatr Nurs*. 2017;32:32-40. DOI: 10.1016/j.pedn.2016.10.007
3. Madrigal VN, Carroll KW, Faerber JA, Walter JK, Morrison WE, Feudtner C. Parental sources of support and guidance when making difficult decisions in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*. 2016;169:221-6e4.
4. Gessa GD, Glaser K, Price D, Ribe E, Tinker A. What Drives National Differences in Intensive Grandparental Childcare in Europe? *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2016; 71(1):141-53.
5. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS. Os avós de crianças doentes: nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. *Rev Min Enferm*. 2015;19(3):793-6.
6. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS, Silva LR. Avaliação do manejo familiar da criança transplantada quando os avós são cuidadores: estudo de caso. *Online Braz J Nurs*. 2014; 13(1):667-76.
7. Mendes-Castillo AMC, Bouso RS. A experiência das avós de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2016;69(3):559-65.
8. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012;29(3):119-32.
9. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoone JK, Cohn RJ. 'What they're not telling you': a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Educ Couns*. 2014;94(3):351-5.
10. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoone JK, Cohn RJ. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psychooncology*. 2014;23(8):855-61
11. Charon JM. *Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration*. New Jersey: Prentice-Hall; 2004.
12. Strauss A, Corbin J. *Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2008.
13. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca; 2015.
14. Wakefield CE, Fardell JE, Doolan EL, Drew D, Lourenco RDA, Young AL et al. Grandparents of children with cancer: quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatr Blood Cancer*. 2017;64(1):163-71.
15. Brodsgaard A, Helth T, Andersen BL, Petersen M. Rallying the troops: how sharing knowledge with grandparents supports the family of the preterm infant in Neonatal Intensive Care Unit. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(3):E1-E10.
16. Bouso RS, Angelo M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(2):172-9.
17. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importance attributed to the social support network by mothers with children in na Intensive Care Unit. *Esc Anna Nery*. 2014;18(1):60-7.
18. Wakefield CE, Lin S, Drew D, McLoone J, Doolan EL, Young AL, et al. Development and evaluation of an information booklet for grandparents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(5):361-9.
19. Sumo J, Wilbur J, Julion W, Buchholz S, Schoeny M. Interventions to improve grandparent caregivers' mental and physical health: an integrative review. *West J Nurs Res*. 2018;40(8):1236-64.



Este é um artigo em acesso aberto, distribuído sob os termos da Licença Creative Commons.