

O SUPORTE DOS AVÓS DURANTE O TRATAMENTO DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

THE SUPPORT OF GRANDPARENTS DURING THE TREATMENT OF CHILDHOOD CANCER

Fernanda Prado Brocchi¹, Patrícia Barberá Gallego², Luiz Fernando Lopes³

RESUMO

Introdução: Há escassez de dados na literatura sobre o suporte prestado por avós aos netos em tratamento oncológico. **Objetivo:** identificar fatores associados aos avós que influenciam no apoio (presença e suporte) aos netos com câncer na infância. **Método:** trata-se de estudo quantitativo, de corte transversal. Foram incluídos 54 avós paternos e maternos de pacientes matriculados em hospital pediátrico oncológico. Adotou-se na análise estatística nível de significância de 5%. **Resultados:** o suporte mais referido pelos avós foi o suporte emocional, seguido do suporte financeiro. Verificou-se diferença significativa ($p=0,012$) na participação presencial diária dos avós com relação ao tempo de tratamento do neto, porém não ao tipo de suporte prestado. **Conclusão:** faz-se necessário aprimorar, na assistência dos profissionais de saúde e na pesquisa, a atenção despendida a essa população. Compete ao psicólogo hospitalar auxiliar no acolhimento aos avós, como também mediar a comunicação entre avós e equipe, e avós e família.

Palavras-chave: Câncer, Avós, Família, Saúde da criança, Psico-oncologia.

ABSTRACT

Introduction: There is a lack in scientific literature on the support provided by grandparents to their grandchildren undergoing cancer treatment. **Objective:** to identify factors associated with grandparents that influence support (presence and support) for grandchildren with childhood cancer. **Method:** this is a quantitative, cross-sectional study. Fifty-four paternal and maternal grandparents of patients enrolled in a pediatric oncology hospital were included. A significance level of 5% was adopted in the statistical analysis. **Results:** the support most mentioned by grandparents was emotional support, followed by financial support. There was a significant difference ($p = 0.012$) in the daily presence of grandparents in relation to the time of treatment of the grandchild, but not the type of support provided. **Conclusion:** it is necessary to improve, in the assistance of health professionals and in research, the attention given to this population. It is up to the hospital psychologist to assist in welcoming grandparents, as well as to mediate communication between grandparents and the team, and grandparents and family.

Key words: Neoplasms, Grandparents, Family, Child Health, Psycho-oncology.

¹ Especialista em Psicologia Hospitalar na área de Oncologia Pediátrica pelo Hospital de Amor de Barretos – Fundação Pio XII, psicóloga hospitalar no GRAACC, São Paulo-SP, Brasil, fpbrocchi@hotmail.com, Orcid iD 0000-0002-5232-9874.

² Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Uberlândia – UFU, psicóloga hospitalar no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto -SP, Brasil, paaty.gallego@gmail.com, Orcid iD 0000-0003-0557-7645

³ Prof Livre Docente, diretor Geral do Hospital de Câncer Infantojuvenil, Barretos-SP, Brasil, lf.lopes@yahoo.com, Orcid iD 0000-0001-9737-9245

INTRODUÇÃO

Receber um diagnóstico de câncer na infância expõe crianças e seus familiares a grandes aflições e angústias (Faria & Cardoso, 2010). A vivência desse adoecimento demanda a realização de mudanças de ordem prática e afetiva (Lopes & Valle, 2010). Tais mudanças e sentimentos vividos não se restringem apenas a família nuclear (pais e filhos), acometendo também a família extensa da criança. Nesse sentido, pode-se citar o suporte desempenhado pelos avós, não só aos seus netos em tratamento, mas aos seus filhos e genros/noras que passam a vivenciar esse novo contexto (Paula, Silva, Andrade & Paraiso, 2019).

Quando a vida de um neto é ameaçada por uma doença, a possibilidade de morte dessa criança e a percepção de haver uma inversão na ordem natural (Lopes & Valle, 2010) podem impor obstáculos ao enfrentamento dos avós. Além disso, avós de crianças com câncer vivenciam as dificuldades relacionados ao peso do dever de estar ao lado do neto e o sofrimento e preocupação provenientes dessa vivência (Charlebois & Bouchard, 2007).

Em relação às repercussões emocionais vivenciadas pela referida população, destacase a presença de uma alta incidência de ansiedade, depressão e raiva, além da ocorrência de uma piora na saúde física e o maior uso de medicamentos (Wakefield, et al., 2013; Wakefield, et al., 2014). Tais fatores contribuem para a ocorrência de menores índices de qualidade de vida, evidenciando que o impacto do adoecimento do neto repercute em muitos domínios da vida dos seus avós (Wakefield, et al., 2014).

O discurso dos avós apresentado na literatura aponta que estes compreendem que seu suporte prestado é necessário, mas que suas necessidades emocionais não devem sobrepujar-se às dos pais da criança, o que retrata que essa população coloca suas necessidades em segundo plano para poder fornecer suporte de ordem prática, financeira e emocional para a família (Wakefield, et al., 2013; Wakefield, et al., 2017; Moules, Laing, McCaffrey, Tapp & Strother, 2012). Estudos evidenciam que os sentimentos expressos pelos avós são semelhantes àqueles encontrados nos pais das crianças, com a diferença de que a angústia dos avós é multiplicada, uma vez que sofrem pelo neto, pelos pais da criança, pelos irmãos do paciente e por eles próprios (Moules, et al. 2012).

Deste modo, este estudo buscou identificar os fatores associados ao suporte dado pelos avós (emocional, financeiro e no cuidado ao paciente) no tratamento e no cuidado aos netos com câncer. Buscou-se descrever os dados sociodemográficos dos avós participantes; averiguar o papel dos avós no suporte familiar de acordo com a faixa etária dos netos; verificar as diferenças entre o suporte oferecido pelos avós que residem próximos ao hospital de tratamento oncológico dos seus netos e os avós que residem mais distantes desse local; identificar a frequência da presença desses avós no tratamento da criança diante do estado civil destes durante o período de tratamento do neto e, ainda, conferir o tipo de suporte referido pelos avós baseado no período de tratamento da criança.

Embora a literatura indique grande sofrimento dos avós (Mendes-Castillo & Bousso, 2016; Gutiérrez, Gómez-Batiste, Méndez & Ortega, 2016) há uma escassez de dados sobre a relação destes com os netos em tratamento oncológico especificamente, o que evidencia a relevância de um estudo com este enfoque. Compreende-se que o melhor entendimento das relações entre avós e netos com câncer infantil possa despontar meios de valer-se desses avós como importantes agentes apoiadores e facilitadores no tratamento.

MÉTODO

O estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição e aprovado, sob parecer número 3.383.350 e CAAE 73569317.1.0000.5437. Foi solicitado ao Comitê de Ética e aprovado a dispensa do Termo de Assentimento para os pacientes, em razão de esta pesquisa apresentar apenas uma pequena parte da coleta em prontuários institucionais e representar riscos mínimos para os pacientes, sendo estes inerentes à quebra accidental da confidencialidade dos dados, não alterando ou influenciando em conduta médica.

Trata-se de estudo quantitativo, de corte transversal. A coleta foi realizada em um hospital filantrópico especializado no atendimento a pacientes pediátricos oncológicos, localizado no interior do estado de São Paulo. O período de coleta deu-se de março de 2018 a janeiro de 2019 e, posteriormente, de agosto de 2019 a outubro de 2020. Houve pausas nos

meses de abril e maio de 2020 devido à pandemia da Covid-19 e consequente revisão dos protocolos de segurança do hospital, o que se supõe ter dificultado a vinda dos avós.

A metodologia quantitativa foi adotada de forma a se poder correlacionar as variáveis referentes aos avós, sendo estas: distância do hospital, estado civil, tipo de suporte oferecido, participação presencial dos avós no tratamento do neto e tempo de tratamento do neto.

Foram incluídos neste estudo avós paternos e maternos (N=54), de ambos sexos, de pacientes (N=51) cadastrados na plataforma institucional para tratamento de câncer. A amostra se deu por conveniência e foi determinada por equipe estatística da instituição com base no objetivo e metodologia do estudo.

Um critério de inclusão primordial foi o(a) avô(ó) estar presente no hospital no momento da abordagem pelos pesquisadores; por consequência, não foram incluídos avós que não participassem presencialmente do tratamento do neto.

Os avós elegíveis foram selecionados por meio de busca ativa nas dependências do hospital em momento que tivessem vindo à instituição espontaneamente acompanhar seus netos; após abordagem pelos pesquisadores eles eram convidados, então, a participar. Três avós recusaram-se a participar do estudo. Após leitura e anuência do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos avós, os instrumentos de coleta eram aplicados, em situação face a face, ao longo de um encontro. Foram seguidos todos os procedimentos éticos de respeito aos participantes e à instituição, de acordo com a Resolução CNS nº 466/12 e Resolução nº 510/16 sobre pesquisa envolvendo seres humanos (Brasil, 2013; Brasil, 2016).

Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram uma ficha de coleta de dados e um roteiro para a entrevista estruturada, ambos elaborados pelos próprios pesquisadores. A ficha de coleta continha questões referentes ao paciente, como diagnóstico, procedência e idade, informações que foram coletadas via prontuário institucional. Já o roteiro da entrevista estruturada continha questões referentes aos dados socioeconômicos dos avós, ao suporte que estes prestavam à família dos netos e a respeito do relacionamento que mantinham com

seus filhos e netos. A maior parte das questões eram fechadas e as respostas eram preenchidas pelos pesquisadores durante a entrevista.

Os dados coletados foram transcritos para um banco de dados criado no software RedCap, por meio do qual foi possível calcular a frequência absoluta e relativa das variáveis. Para a análise descritiva as variáveis foram caracterizadas em tabelas de frequências e/ou contingência e medidas de tendência central e dispersão. A análise estatística para correlação entre as variáveis estudadas foi realizada por meio do teste Qui-quadrado de Pearson χ^2 , para frequências menores que 20%, e teste Exato de Fisher, para frequências maiores que 20%, utilizando-se o software IBM SPSS Statistics 20 e adotando-se o nível de significância de 5%.

RESULTADOS

Participaram deste estudo 54 avós de 51 crianças em acompanhamento oncológico - houve 3 pacientes de quem se pode entrevistar dois de seus avós. A maior parte desses avós era do sexo feminino (41; 75,9%). A idade média dos participantes foi de 59 anos, sendo que 48,0% tinha menos que 60 anos e o restante tinha 60 anos ou mais, ou seja, quase metade dos avós não era necessariamente de idosos.

A Tabela 1 sintetiza as características sociodemográficas dessa população de avós.

Tabela 1- Caracterização das variáveis sociodemográficas dos avós conforme frequência absoluta e relativa. Barretos-SP. 2018-2020.

Variável	Categoria	N	F(%)
Sexo	Feminino	41	75,9%
	Masculino	13	24,0%
Idade	< 60 anos	26	48,0%
	60 anos ou mais	28	52,0%
Grau de parentesco	Avó materna	27	50,0%
	Avó paterna	13	24,0%
	Avô materno	7	13,0%

	Avô paterno	5	9,3%
	Avós adotivos	2	3,7%
Estado civil	Casado/amasiado	32	59,3%
	Viúvo	9	16,7%
	Separado/divorciado	7	13,0%
	Solteiro	6	11,1%
Distância entre cidade dos avós e o hospital	Até 400km	25	46,2%
	Acima de 400km	29	53,7%
Renda pessoal	Nenhuma	4	7,4%
(em salários mínimos)	< 1 SM*	6	11,1%
	Entre 1 a 3 SM	35	64,8%
	Entre 3 a 5 SM	6	11,1%
	Entre 5 a 10 SM	2	3,7%
	> 10 SM	1	1,9%

*SM = salário mínimo

A respeito do grau de parentesco, houve predomínio de avós maternas, representando metade da população, seguido das avós paternas, que configuraram um quarto dos participantes. Como representado na variável sexo, os avós tiveram menor expressão e apenas dois participantes apresentaram-se como avós adotivos. No que se refere ao estado civil, 32 avós (59,3%) eram casados ou amasiados, sendo que as outras categorias de estado civil tiveram baixa expressão de forma homogênea. No tocante à distância entre a cidade dos avós e o hospital, obteve-se uma maioria (29; 53,7%) de avós residindo a mais de 400km da instituição. Tal valor foi adotado como marco por ser a mediana dessa variável (distância da cidade dos avós da cidade de Barretos).

Um número expressivo dos avós (50; 92,5%) declarou possuir alguma renda pessoal, sendo que a maioria (35; 64,8%) afirmou receber entre 1 a 3 salários mínimos, ou seja, de 1.045 reais a 3.135 reais, aproximadamente. Esse dado reflete o nível socioeconômico dos pacientes recebidos no serviço. Ainda que a instituição em que se realizou o estudo receba pacientes das mais diversas camadas sociais, a maioria é usuária do SUS e vem referenciada de outros serviços da rede, de modo que pertencem a um nível socioeconômico médio-baixo.

As informações referentes aos netos (N=51) foram condensadas na Tabela 2.

Tabela 2 – Caracterização dos netos dos participantes por sexo, faixa etária, tempo de tratamento, subgrupo diagnóstico e estadiamento ao diagnóstico com valores de frequência absoluta e relativa. Barretos-SP. 2018-2020.

Variável	Categoria	N	F(%)
Sexo	Feminino	19	37,3%
	Masculino	32	62,7%
Idade	0 a 5 anos	24	47,0%
	> 5 anos	27	52,9%
Tempo de tratamento	Até 6 meses	27	52,9%
	> 6 meses	24	47,0%
Diagnóstico	Neoplasias hematológicas	18	35,2%
	Tumores ósseos	7	13,7%
	Tumores de SNC	7	13,7%
	Tumores abdominais e sarcomas de partes moles	10	19,6%
	Tumores raros	9	17,6%
Estadiamento	Localizado	31	60,7%
	Avançado	13	25,4%
	N.A.*	7	13,7%
Situação de tratamento nos 6 meses anteriores à entrevista	Tratamento principalmente curativo	36	70,5%
	Tratamento principalmente paliativo Fora de terapia	2	3,9%
		13	25,4%

*Os tumores de SNC foram alocados nessa categoria, pois não são classificados em alto risco/baixo risco, já que tipo histológico e localização são melhores preditores de prognóstico para esses tipos de tumores.

Houve grande variação entre as idades dos netos, desde bebês de colo até adolescentes, de forma que se obteve uma idade mínima de 2 meses, máxima de 16 anos, média de 7,2 anos e mediana de 5,5 anos.

O tempo de tratamento foi calculado como o tempo transcorrido entre a data do diagnóstico e a data da entrevista. A mediana foi de 6 meses de tratamento, sendo que o valor mínimo foi de 4 dias e o valor máximo de 106 meses (8 anos e 10 meses). Essa discrepância ocorreu porque foram incluídos no estudo pacientes fora de terapia, que seguiam com seus retornos periódicos para reavaliação.

Para classificação do diagnóstico dos pacientes foram criados 5 subgrupos, que se assemelham em tratamento e/ou prognóstico. Por motivos de conduta médica e manejo do tratamento diferenciados, todos os tumores localizados em sistema nervoso central foram alocados nessa categoria, ainda que, histologicamente, pertencessem a outra categoria, como é o caso do germinoma, um tumor de células germinativas. As neoplasias hematológicas tiveram maior expressão dentro dessa população (18;35,2%), enquanto os demais subgrupos tiveram frequência absoluta com pouca variação entre si.

Com relação ao apoio e suporte referido pelos avós, mais da metade (34; 63,0%) afirmou ter participação presencial diária no tratamento do neto, 7 avós (13,0%) reportaram participação presencial semanal, 6 avós (11,1%) referiram participação mensal, 2 avós (3,7%) apontaram participação anual e outros 2 avós (3,7%) referiram não participar presencialmente do tratamento do neto.

Todos os avós referiram realizar algum tipo de suporte à família dos netos. Sobre o tipo de suporte prestado, os avós tinham as opções de referir suporte emocional, financeiro, no cuidado direto ao paciente e aos demais irmãos do paciente, além da opção “Outros” caso quisessem relatar outro tipo de suporte. Os avós podiam assinalar mais de uma opção. A proporção das respostas sobre tipo de suporte prestado está esboçada na Figura 1.

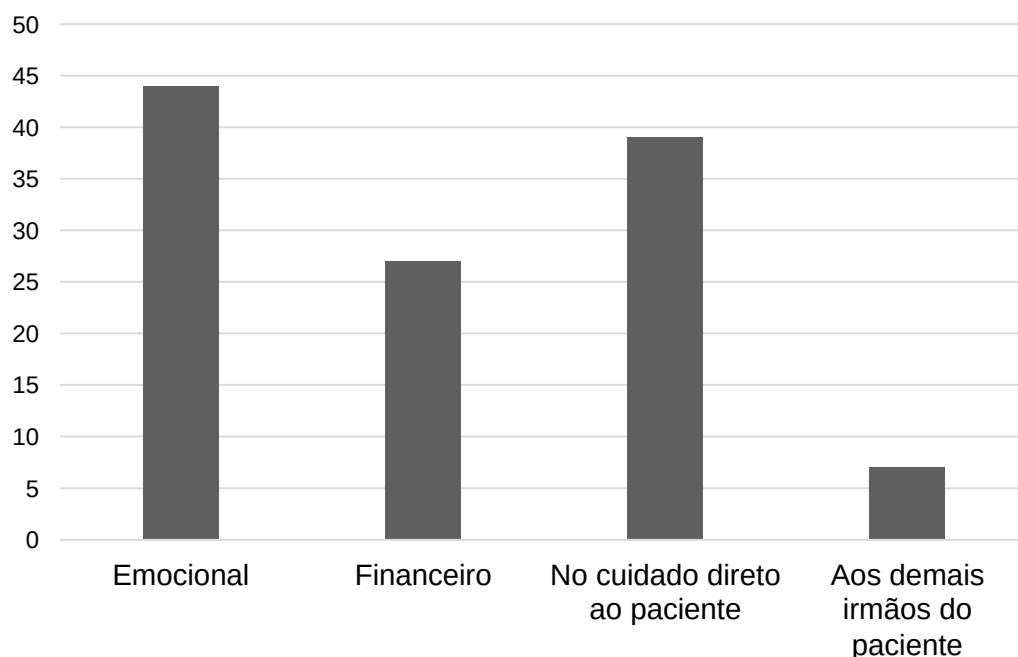


Figura 1 - Tipo de suporte prestado pelos avós à família dos netos, pacientes oncológicos de um hospital filantrópico do interior de São Paulo. Barretos – SP. 2018-2020.

O tipo de suporte mais referido pelos avós foi o suporte emocional, sendo que 44 avós (81,5%) assinalaram essa opção, metade dos avós (27; 50,0%) afirmou oferecer suporte financeiro, 39 avós (72,2%) alegaram realizar suporte no cuidado direto ao paciente, enquanto 7 (13,0%) referiram oferecer suporte aos demais irmãos do paciente. Sete avós (13,0%) referiram realizar outro tipo de suporte: suporte espiritual, no cuidado aos filhos (pais do paciente), no cuidado com a casa, e com a logística para trazer paciente ao hospital.

Quanto a se acreditavam ter podido ajudar o neto desde o diagnóstico, apenas um participante (1,9%) apontou sentir que não pode oferecer apoio, enquanto o restante (53; 98,1%) afirmou sentir ter ajudado. Referente a se haviam se sentido incapazes de ajudar em algum momento desde o diagnóstico, 34 (63,0%) reportaram que não se sentiram incapazes em nenhum momento, e 20 (37,0%) afirmaram sentimento de incapacidade em algum momento; um participante (1,9%) não respondeu a essa questão.

Os avós ainda foram questionados se haviam deixado de falar ou expressar o que sentiam para dar forças ao neto, ao que metade deles (27) afirmou ter deixado de expressar algo ao neto, enquanto 25 (46,3%) negaram e dois (3,7%) não responderam à questão. Sobre

os sentimentos que deixaram de expressar eles referiram principalmente medo, tristeza, dor, choro e insegurança. Ainda que “choro” não configure um sentimento propriamente, foi uma resposta dada por 25% (7) dos que responderam à essa questão.

Foi investigado se os avós conversavam com alguém sobre a situação que o paciente está passando, ao que a grande maioria (49; 90,7%) referiu que sim, enquanto 4 (7,4%) apontaram não conversar com ninguém e um participante (1,9%) não respondeu à pergunta. Os avós relataram conversar principalmente com familiares (especialmente marido/esposa, filhos e irmãos), amigos, vizinhos e outros acompanhantes do hospital. Um participante diferenciou-se dos demais e referiu conversar com Deus e dois participantes relataram conversar com profissionais da Psicologia. Quando questionados se gostariam participar de um grupo de apoio para avós na instituição 96,2% (52) referiram que sim.

Por meio da análise estatística buscou-se investigar se o estadiamento ao diagnóstico teria influência sobre a participação presencial diária dos avós. Compreende-se que os avós que estão com os netos diariamente possuem envolvimento mais intenso com o tratamento e, portanto, essa categoria foi destacada para a análise. O teste de associação, no entanto, mostrou diferença mínima entre os grupos ($p > 0,99$), posto que a proporção para a participação diária foi bastante similar entre os avós cujos netos tinham diagnóstico avançado e os avós cujos netos tinham diagnóstico localizado. Tal aspecto denota que, para a população estudada, o grau de risco da doença dos netos não exerceu influência sobre a participação presencial diária dos avós.

Avaliou-se ainda se o tempo de tratamento do neto teria influência na participação presencial diária dos avós e no suporte que estes oferecem à família da criança. Verificou-se por meio de teste estatístico diferença significativa ($p = 0,012$) na participação presencial diária dos avós com relação ao tempo de tratamento do neto: os avós cujos netos foram diagnosticados há 6 meses ou menos tiveram maior participação diária no tratamento do que os avós cujos netos já estão em tratamento há mais de 6 meses. A Tabela 3 contém as frequências das variáveis referidas e a correlação entre estas.

Tabela 3 – Associação entre participação presencial dos avós no tratamento da criança e tempo de tratamento dos netos, pacientes oncopediátricos de um hospital filantrópico do interior de São Paulo. Barretos – SP. 2018-2020.

Participação presencial dos avós no tratamento do neto	Tempo de tratamento		Valor p
	Até 6 meses de tratamento	Mais de 6 meses de tratamento	
	N (%)	N (%)	
Nenhuma	1 (3,7)	0 (0)	0,012*
Diariamente	22 (81,5)	11 (50,0)	
Outros**	4 (14,8)	11 (50,0)	
Total	27 (100)	22 (100)	

* Teste de Exato de Fisher.

** avós com participação referida como semanal, mensal e anual.

No entanto, quando o tempo de tratamento foi comparado ao tipo de suporte oferecido pelos avós (suporte financeiro, emocional, no cuidado direto ao paciente e aos irmãos), não houve diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$) entre os grupos. Isto implica dizer que nesta população o tempo de tratamento (até ou acima de 6 meses) não foi determinante para o tipo de suporte oferecido. A diferença entre os grupos foi menor para o suporte emocional ($p > 0,99$).

Foi analisado ainda se a faixa etária dos netos interferia na participação presencial diária dos avós e no fato de eles oferecerem ou não suporte emocional, financeiro e no cuidado ao paciente. A hipótese era de que crianças mais novas, na primeira e segunda infância, exigiriam mais cuidados da família e, portanto, maior participação dos avós para auxiliar no suporte. Não houve, porém, diferenças estatisticamente significativas ($p > 0,05$) para as variáveis (presença e tipos de suporte) entre os grupos cujos netos tinham até 5 anos e os que tinham netos com idade superior a 5 anos.

Outro fator que se buscou analisar a influência foi a distância entre as cidades de origem dos avós e o hospital (utilizando-se a cidade de Barretos como referência). Comparou-se a participação presencial diária no tratamento e a distância da cidade dos avós em relação ao hospital. A correlação entre tais variáveis, presentes na Tabela 4, não apresentou significância estatística ($p>0,05$).

Tabela 4 – Associação entre participação presencial dos avós no tratamento do neto e distância entre cidade de origem dos avós e o hospital. Barretos-SP. 2018-2020.

Participação presencial dos avós no tratamento do neto	Distância entre cidade dos avós e o hospital		Valor p
	Até 400km	Acima de 400km	
	N (%)	N (%)	
Nenhuma	0 (0)	1 (3,7)	0,869*
Diariamente	15 (65,2)	19 (70,3)	
Outros	8 (34,7)	7 (25,9)	
Total	23 (100)	27 (100)	

* Teste de Exato de Fisher.

Da mesma forma, a associação entre a distância da cidade de origem dos avós e o hospital e o tipo de suporte que eles oferecem (emocional, financeiro e no cuidado direto ao paciente) não apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos ($p>0,05$).

Outro aspecto que se procurou investigar foi a influência do estado civil dos avós na participação presencial e nos tipos de suporte oferecidos. Comparou-se os grupos de avós casados/amasiados e os sem companheiro(a) (separados, viúvos e solteiros) no tocante à sua participação presencial. No grupo de avós sem companheiros a porcentagem de avós que tinham participação diária foi de 76,1%, enquanto que no grupo casados/amasiados a porcentagem de participação diária foi menor, 62,0%. No entanto, essa diferença não teve

significância estatística ($p>0,05$). O estado civil dos avós também não apresentou impacto no tipo de suporte prestado ($p>0,05$).

DISCUSSÃO

A predominância de avós do sexo feminino segue a tendência das pesquisas com avós de crianças com câncer, visto que os estudos encontrados na literatura também tiveram uma maioria de participantes do sexo feminino (Charlebois & Bouchard, 2007; Wakefield, et al., 2017; Moules, et al., 2012; Moules, et al., 2012; Wakefield, et al., 2016), quando as participantes não eram todas mulheres (Mendes-Castillo & Bousso, 2016). Entretanto, no presente estudo a proporção de mulheres, de 75,9%, foi maior do que em outros trabalhos com avós de ambos sexos, em que essa porcentagem se manteve em torno de 65% (Charlebois & Bouchard, 2007; Wakefield, et al., 2013; Wakefield, et al., 2014; Wakefield, et al., 2017; Wakefield, et al., 2016).

A presença mais marcante das avós mulheres no cenário da oncologia pediátrica pode estar relacionada à construção social de que o ato de cuidar é uma função feminina, posto que a sociedade capitalista coloca a mulher como responsável pela esfera privada, aquela da vida doméstica, da subjetividade e dos cuidados com a casa e a prole (Guedes & Daros, 2009). Essa construção do papel da mulher dá aos cuidados afetivos o sentido de incumbência e dever do sexo feminino, tornando esperado que a mulher assuma tais funções “naturalmente”.

Com relação ao grau de parentesco com a criança, os resultados seguiram o padrão da literatura: em todos os estudos que apresentam esse dado houve predomínio de avós maternas, seguido de avós paternas, avôs maternos e, por último, avôs paternos (Wakefield, et al., 2014; Wakefield, et al., 2017).

No que se refere ao estado civil, a maioria (59,3%) dos avós deste estudo eram casados ou amasiados no período em que foi realizada a entrevista, dado também encontrado no trabalho de Wakefield e colaboradores (2017). Ainda que a literatura já sugerisse uma maioria de avós casados, não era esperado neste estudo encontrar tal dado, pois acreditava-se que os avós que tinham companheiros estáveis poderiam estar menos disponíveis para se

deslocar a Barretos. Essa hipótese não foi validada pela análise estatística, pois não houve diferença significativa ($p>0,05$) entre os avós casados/amasiados e sem companheiro(a) para a participação presencial diária no tratamento, nem para os tipos de suporte oferecido pelos avós.

Ainda que a análise estatística não tenha evidenciado diferença ($p>0,05$) para a participação presencial dos avós de crianças entre 0 a 5 anos e maiores de 5 anos, a prevalência no estudo de crianças entre 2 e 12 anos denota um interesse maior dos avós em acompanhar os netos nessa faixa etária. Recomenda-se para estudos futuros a inclusão de avós que não acompanhem seus netos nas vindas ao hospital, a fim de comparar essas duas populações e compreender melhor quais aspectos relacionados aos netos que motivam e favorecem a presença desses avós.

Um aspecto que chamou a atenção dos pesquisadores foi o fato de 25,4% dos pacientes estarem fora de terapia. Isso aponta para um desejo dos avós em acompanhar seus netos mesmo após o fim do tratamento. Seria interessante nos próximos estudos com essa população coletar um N maior de participantes, que possibilitasse a comparação entre os avós de crianças em diversas situações de tratamento: fora de terapia, tratamento curativo e tratamento paliativo. Isso permitiria investigar a participação e os tipos de suporte oferecidos pelos avós conforme cada situação de tratamento. É importante ressaltar aqui que houve dificuldade dos pesquisadores em abordar avós de crianças em cuidados paliativos, pois muitos desses avós compareciam ao hospital apenas quando a criança estava em processo de terminalidade, e não foi considerado adequado convidá-los a participar do estudo nesta ocasião.

Não houve divergência entre os tipos de suporte na comparação entre o tempo de diagnóstico da criança, calculado como o período transcorrido entre a data do diagnóstico e a data da entrevista. Porém a participação presencial diária dos avós mostrou-se maior para as crianças com até 6 meses de diagnóstico ($p=0,012$). Vale ressaltar aqui que na análise estatística o período de tratamento foi a única variável a interferir na participação presencial dos avós. Esse fator pode indicar uma propensão dos avós a estarem mais presentes nos

primeiros meses de tratamento do neto, em que a família ainda está se adaptando e se reorganizando mediante o adoecimento da criança. Ainda que esse processo de reorganização familiar perpassasse todo o tratamento, compreende-se que ele é mais intenso no início, quando a família está se habituando com o diagnóstico, o tratamento, seus efeitos colaterais, os procedimentos hospitalares e trabalhando na remodelação do estilo de vida (Santos & Figueiredo, 2013).

De fato, a literatura destaca os avós como fonte importante de suporte emocional para a família, além de oferecerem suporte financeiro e qualquer tipo de auxílio que a família precise, inclusive no cuidado aos irmãos saudáveis da criança, muitas vezes deixando suas próprias necessidades e rotina em segundo plano. Quando o neto adoece, os estudos evidenciam que existe uma propensão dos avós a se mobilizarem em torno do núcleo familiar adoecido e funcionar como fonte de força e estabilidade a seus membros (Charlebois & Bouchard, 2007; Mendes-Castillo & Bousso, 2016; Matsukura & Yamashiro, 2012).

Condizente a isso, em nosso estudo o suporte emocional teve destaque, sendo relatado por 81,5% dos avós, seguido do suporte no cuidado direto ao paciente. Nenhum dos fatores analisados (distância entre cidade de origem e o hospital, período de tratamento, idade do neto e estado civil dos avós) mostrou ter influência sobre o tipo de suporte.

Um fator relevante narrado pelos estudos foi a crença dos avós de que devem mostrarse firmes para a família e conter sua angústia, pois sua dor não pode sobrepujar a dos pais da criança doente (Mendes-Castillo & Bousso, 2016; Mendes-Castillo & Bousso, 2015; Moraes & Mendes-Castillo, 2018). No presente trabalho, os avós relataram com grande frequência o comportamento de esconder sentimentos negativos dos netos, evidenciando o que os estudos também referem, de que os avós não se sentem autorizados a sofrer (MendesCastillo & Bousso, 2016). Eles reportaram ainda que deixam de expressar à família principalmente o medo, a insegurança e a tristeza.

Referente ao suporte recebido pela rede social, dentre os participantes, 90,7% relataram que conversam com alguém sobre a situação de saúde do neto, principalmente com os companheiros, filhos, irmãos e amigos, assim como encontrado em outros trabalhos

(Wakefield, et al., 2014; Moules, et al., 2012; Moules, et al., 2012; Moraes & Mendes-Castillo, 2018). Não há como saber, porém, se essas conversas se dão em um nível mais superficial, de caráter informativo, do que de apoio realmente. Apenas dois participantes em nosso estudo referiram conversar com psicólogos, o que indica uma característica da população idosa, já descrita na literatura (Wakefield, et al., 2014), de raramente buscar suporte por profissional especializado, preferindo lidar com suas emoções sozinha ou com apoio de amigos, familiares ou da religião. Entretanto, quase todos os participantes reportaram que gostariam de participar de um grupo de apoio a avós no hospital, o que indica demanda para um espaço de acolhimento a essa população no ambiente hospitalar.

CONCLUSÃO

Para a população estudada, apenas o período de tratamento se mostrou preditor relevante da participação presencial dos avós no tratamento do neto. No entanto, foi possível perceber, por meio dos dados coletados, a fragilidade em que estes avós se encontram.

Tanto os achados quanto a literatura da área evidenciam a necessidade de que os profissionais de saúde incluam os avós no tratamento e acolham seu sofrimento. Faz-se necessário aprimorar, na assistência prestada pelos profissionais de saúde, a atenção despendida a essa população que é tão presente no cenário da oncopediatria. O movimento deve ser de mostrar aos avós que seus pensamentos e sentimentos também são importantes e válidos. Neste contexto, compete ao psicólogo hospitalar auxiliar no acolhimento aos avós e trabalhar como mediador e facilitador na comunicação entre avós e equipe, e avós e família.

Recomenda-se para estudos futuros a ampliação do número de participantes para resultados mais expressivos e para possibilitar o cruzamento de mais dados na análise estatística.

AGRADECIMENTOS

Nossos agradecimentos a Giovana da Rocha, Julia Bressan da Costa, Letícia Dalavale Fabretti e Maria Fernanda Hamamoto Leati por suas contribuições inestimáveis ao projeto de pesquisa que se converteu neste estudo.

REFERÊNCIAS

Brasil. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. (2013). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União*, 12. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. (2016). Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. *Diário Oficial da União*, 98. Brasília: Ministério da Saúde.

Charlebois, S., & Bouchard, L. (2007). "The worst experience": The experience of grandparents who have a grandchild with cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal/Revue canadienne de soins infirmiers en oncologie*, 17(1), 26-30. DOI: 10.5737/1181912x1712630

Del Bianco Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com câncer: stress e enfrentamento. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 27, 13-20. DOI: 10.1590/S0103-166X2010000100002

Guedes, O. S., & Daros, M. A. (2009). O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serviço Social em Revista*, 12(1), 122-134. DOI: 10.5433/16794842.2009v12n1p122

Lopes, D. D. P. L., & Valle, E. R. M. D. (2010). A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. In: Valle, E. R. M. D. (Org), *Psico-oncologia pediátrica* (pp. 13-74). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Matsukura, T. S., & Yamashiro, J. A. (2012). Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18, 647-660. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000400008>

Mendes-Castillo, A. M. C., & Bousso, R. S. (2016). A experiência das avós de crianças com

câncer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69, 559-565. DOI: 10.1590/00347167.2016690320i

Mendes-Castillo, A. M. C., & Bousso, R. S. (2015). Os avós de crianças doentes: nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. *Revista Mineira de Enfermagem*, 19(3), 793-796. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20150060>

Moraes, E. S., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2018). A experiência dos avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 52. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017040003395>

Moules, N. J., Laing, C. M., McCaffrey, G., Tapp, D. M., & Strother, D. (2012). Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1: Doubled and silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 119-132. DOI: 10.1177/1043454212439626

Moules, N. J., McCaffrey, G., Laing, C. M., Tapp, D. M., & Strother, D. (2012). Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3), 133-140. DOI: 10.1177/1043454212439627

Paula, D. P. S. D., Silva, G. R. C. D., Andrade, J. M. O., & Paraiso, A. F. (2019). Câncer infantojuvenil do âmbito familiar: percepções e experiências frente ao diagnóstico. *Revista Cuidarte*, 10(1). DOI: 10.15649/cuidarte.v10i1.570

Santos, C. Q., & Barbieri-Figueiredo, M. D. C. (2013). Experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. *Journal of nursing referência (Revista de enfermagem referência)*, (9), 55-65. DOI: 10.12707/RIII1283

Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2014). 'What they're not telling you': A new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient education and counseling*, 94(3), 351-355. DOI: 10.1016/j.pec.2013.10.030

Wakefield, C. E., Drew, D., Ellis, S. J., Doolan, E. L., McLoone, J. K., & Cohn, R. J. (2014). Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology*, 23(8), 855-861. DOI: 10.1002/pon.3513

Wakefield, C. E., Fardell, J. E., Doolan, E. L., Drew, D., De Abreu Lourenco, R., Young, A. L., & Cohn, R. J. (2017). Grandparents of children with cancer: quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatric blood & cancer*, 64(1), 163-171. DOI:10.1002/pbc.26153

Wakefield, C., Lin, S., Drew, D., McLoone, J., Doolan, E., Young, A., Fardell, J., & Cohn, R. (2016). Development and evaluation of an information booklet for grandparents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(5), 361-369. DOI: 10.1177/1043454215602689