

---

## Emotional Repercussions of Grandparents Facing the Illness and Treatment of Cancer in Pediatric Oncology at a Reference Hospital.

### Repercussões emocionais dos avós diante do adoecimento e tratamento do câncer, na oncologia pediátrica de um hospital de referência

Received: 21-04-2024 | Accepted: 23-05-2024 | Published: 28-05-2024

---

#### **Marcela Correia Moretti**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-4924-9745>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: [marcelacmoretti@hotmail.com](mailto:marcelacmoretti@hotmail.com)

#### **Maria Clara Figueira Victor**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-5830-3023>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: [mclarafvictor@gmail.com](mailto:mclarafvictor@gmail.com)

#### **Sophia Melo Rabelo**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5214-0094>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: [rabelo.sophia@gmail.com](mailto:rabelo.sophia@gmail.com)

#### **Ana Paula Amaral Pedrosa**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8137-0462>

Faculdade Pernambucana de Saúde, Brasil

E-mail: [mepedrosa@gmail.com](mailto:mepedrosa@gmail.com)

#### **Maria Eduarda Pedrosa Bouçanova**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9383-3228>

Hospital Português, Brasil

E-mail: [duda\\_boucanova@hotmail.com](mailto:duda_boucanova@hotmail.com)

---

### ABSTRACT

Childhood cancer, especially leukemias and central nervous system tumors, deeply impacts families, requiring important decisions during treatment. Parents, overwhelmed with increasing responsibilities, can rely on the crucial support of grandparents, both in providing significant emotional support and in actively participating in caring for their grandchildren, even if it affects their own daily activities and quality of life. Therefore, we sought to analyze the emotional repercussions of grandparents facing the illness and treatment of cancer. It was based on a qualitative cross-sectional study conducted at a reference hospital of the Unified Health System (SUS) in Pernambuco, Brazil, from December 2023 to February 2024. Data collection was performed through semi-structured and audio-recorded interviews, with participants' consent, transcribed in full, and analyzed using the Bardin technique. Five grandmothers participated in the study, all of them female, aged 52 to 68 years, with a mean age of 61.2 years. The study highlights the importance of grandparents in caring for their grandchildren, emphasizing the emotional challenges present in diagnosis and treatment.

**Keywords:** Oncology; Child; Grandparents; Caregivers; Emotions

---

## RESUMO

O câncer infantil, especialmente leucemias e tumores do sistema nervoso central, impacta profundamente as famílias, exigindo decisões importantes durante o tratamento. Os pais, sobrecarregados com responsabilidades crescentes, podem contar com o apoio dos avós, desde um significativo suporte emocional como também na participação ativa de cuidados aos netos, mesmo que isso afete suas próprias atividades diárias e qualidade de vida. Diante disso, buscou-se analisar as repercussões emocionais dos avós diante do adoecimento e tratamento do câncer. Foi pautado em um estudo de corte transversal de caráter qualitativo desenvolvido em um hospital de referência do Sistema Único de Saúde (SUS), em Pernambuco, no período de dezembro de 2023 a fevereiro de 2024. A coleta de dados foi feita através de entrevistas semi-estruturadas e áudio-gravadas, mediante consentimento dos participantes, transcritas na íntegra e analisadas conforme a técnica Laurence Bardin. 05 avós participaram do estudo, sendo na totalidade do sexo feminino, com a faixa etária entre 52 a 68 anos, média de 61,2 anos. O estudo destaca a importância dos avós no cuidado dos netos, ressaltando, os desafios emocionais presentes no diagnóstico e tratamento.

**Palavras-chave:** Oncologia; Crianças; Avós; Cuidadores; Emoções.

---

## INTRODUÇÃO

O câncer é definido como a proliferação de células anormais, podendo manifestar-se em qualquer parte do corpo. Durante a infância, as lesões neoplásicas mais frequentes são as leucemias e os tumores do sistema nervoso central. Esta condição acarreta impactos significativos para vida do paciente e seus familiares, apresentando mudanças na rotina da criança, relações e dinâmica familiar (Dos Santos, et al., 2018)

O câncer infantil é considerado raro em comparação às outras patologias, equivalente a 2 % e 3 % de todos os cânceres presentes no país. Diferentemente dos adultos, em que o câncer pode estar relacionado a fatores ambientais, em crianças e adolescentes é possível afirmar que é uma doença congênita, possui uma manifestação natural, com nenhuma causa relacionada. Por conta disso, o diagnóstico precoce torna-se essencial nesse contexto, cabendo aos responsáveis estarem sempre atentos aos sinais e sintomas persistentes que a criança venha a apresentar, pois muitos podem ser confundidos com doenças comuns (ABRALE, 2023).

A partir dessa definição, as leucemias são o principal grupo de cânceres infantis, caracterizadas por crescimento desordenado de células de defesa (glóbulos brancos) na medula óssea. Podem ser linfóides (afetando leucócitos) ou mielóides (afetando granulócitos), além de agudas (crescimento rápido) ou crônicas (crescimento mais lento) (ABRALE, 2023; Klassmann, et al., 2020).

Os tumores do Sistema Nervoso Central compreendem cerca de 17% a 25% dos tumores infantis, sendo estes o segundo grupo de acometimento oncológico infantil mais comum. Podem ser divididos em centrais (neoplasias cerebrais) e periféricos, sendo o primeiro, 95% do total, originando-se no cérebro, meninges e nervos cranianos (Costa, 2020).

Atualmente, a partir do desenvolvimento científico e tecnológico, a mortalidade decorrente dos cânceres infantis diminuíram, como é o caso das leucemias, em que hoje, nota-se que as chances de cura ultrapassam os 80% dos casos diagnosticados (Klassmann, et al., 2020). Ainda que exista avanços nos tratamentos e na adoção de abordagens menos invasivas, salienta-se que pacientes nessas circunstâncias podem desenvolver consequências a longo prazo. Estas consequências podem ser de ordem física, neurológica, cognitiva ou endocrinológica, e podem ser resultado tanto do tumor em si quanto do tratamento, incluindo problemas como dificuldades motoras e visuais, perda de audição, paralisia, fraqueza, desafios comportamentais e de aprendizado, atraso no crescimento, entre outros (Costa, 2020). Uma das consequências mais comuns devido ao tratamento, ocorre a partir da cirurgia realizada para remoção de tumores cerebrais que afetam regiões críticas do cérebro responsáveis pela linguagem, memória, atenção, funções executivas ou outras capacidades cognitivas complexas (Askins; Moore, 2008).

A hospitalização acarreta impactos físicos, psicológicos e sociais tanto para o paciente, quanto para a família, visto que muitas vezes os mesmos precisam se distanciar da rotina – como escola e trabalho – para dedicarem-se ao tratamento. Além de destacar o impacto do diagnóstico nos mesmos, visto que este carrega um estigma negativo importante (Klassmann, et al., 2020; Sánchez-Egea, et al., 2019). Ainda assim é preciso salientar as mudanças que ocorrem no cotidiano dessas crianças, bem como de seus acompanhantes, pois, de acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), elaborado em 1990, torna-se imprescindível a presença de um acompanhante para essa criança ou adolescente quando estão dentro do ambiente hospitalar, em uma unidade de internamento (Klassmann, et al., 2020).

Dedicar-se ao cuidar engloba tomadas de decisões importantes, com potenciais consequências para a saúde da criança. Sentimentos de desesperança, incerteza, temores de morte e dificuldades de adaptação ao enfrentamento da doença podem vir à tona, como também podem afetar a eficácia do tratamento e a recuperação (Ponte, et al., 2020). É

necessário que o cuidador se atente e compreenda as informações repassadas pelos profissionais de saúde, principalmente com relação às precauções necessárias, possíveis efeitos colaterais que possam surgir devido às medicações nos quais possuem alguns efeitos adversos (Klassmann, et al., 2020; Borges; Dupas, 2016).

Nos dias atuais, os pais se veem imersos em diversas responsabilidades em suas rotinas diárias, dedicando menos tempo aos filhos. Diante dessa realidade, os avós assumem um papel importante na rede de apoio, exercendo um suporte emocional significativo tanto para seus netos quanto para os próprios filhos diante das dificuldades e estresse que podem surgir na dinâmica familiar (Deus; Dias, 2016).

Com isso, observa-se que os avós podem assumir responsabilidades a mais em todo o processo de cuidado de netos com diagnóstico oncológico, o que pode afetar diretamente a execução de suas atividades diárias, e conseqüentemente sua qualidade de vida. Outro fator que pode influenciar na diminuição da qualidade de vida, bem como da própria saúde física desse público refere-se à existência de condições orgânicas, o que pode ser considerado fator de risco para o desencadeamento de reações emocionais desagradáveis de sentir (Davies, et al., 2023).

Alguns sintomas de ansiedade, depressão, estresse agudo ou sintomas de estresse pós-traumático e problemas de sono podem ser apresentados pelos cuidadores durante o processo de tratamento do seu familiar, devido aos inúmeros estressores vivenciados nesse período (Sánchez-Egea, et al., 2019).

Todos esses fatores citados acima são considerados de risco e proteção para a eficácia do tratamento do paciente, tornando-se extremamente necessário a compreensão clara destes. Ao mesmo tempo, sabe-se que esse momento é bastante desestabilizador, estressante, perpassando desde a aceitação da nova realidade até os problemas operacionais vivenciados nesse momento (Klassmann, et al., 2020; Sánchez-Egea, et al., 2019).

Frente ao exposto, observa-se uma necessidade de aprofundamento no estudo das repercussões emocionais experienciadas pelos avós diante do adoecimento oncológico de seus netos, considerando que muitas vezes estes assumem a responsabilidade de cuidador principal durante o tratamento da criança. Encontram-se poucos estudos relacionando o papel dos avós nesse contexto. Seu papel na rede de apoio emocional durante o processo

é importante, e por isso, o presente estudo tem como finalidade ampliar o conhecimento sobre as complexas dinâmicas emocionais vivenciadas pelos avós quando confrontados com a realidade do adoecimento e tratamento de seus netos na oncologia pediátrica, assim como possibilitando desenvolver estratégias de suporte mais eficazes no enfrentamento desse processo.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de corte transversal, com avós de crianças em vigência de tratamento de câncer, acompanhadas pelo setor de oncologia pediátrica de um hospital de referência do Sistema Único de Saúde (SUS), em Pernambuco, no período de dezembro de 2023 a fevereiro de 2024.

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), com número do CAEE e segue as recomendações éticas para pesquisas com seres humanos, dispostas na resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

O número de participantes foi definido segundo os critérios de Almeida Filho e Rouquayrol (2006), ou seja, quando houve redundância nos achados, a coleta de dados foi interrompida para seguimento da análise de conteúdo (Naomar; Rouquayrol, 2006).

Após uma pré-seleção dos sujeitos para verificação dos critérios de elegibilidade, apresentou-se de forma clara a proposta da pesquisa, seus objetivos, riscos e benefícios e, ao final, realizado o convite para participação dos avós no estudo. Com o consentimento do participante, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e com a concordância em participar, obteve-se a assinatura deste.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram o questionário sociodemográfico e entrevistas semiestruturadas (Naomar; Rouquayrol, 2006). As entrevistas foram realizadas de forma individual e gravada mediante autorização dos entrevistados para posterior análise do conteúdo obtido. Os materiais coletados a partir dos instrumentos de coleta são de uso restrito das pesquisadoras e dos orientadores, garantindo o anonimato e sigilo das informações recebidas. Nenhum dado que possa identificar o participante será divulgado, e foram utilizados nomes fictícios escolhidos pelas pesquisadoras, para preservar as identidades.

Foi realizada a transcrição das narrativas, e posteriormente analisadas por meio da técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin. Esta é desenvolvida em três diferentes momentos, sendo estes, a pré-análise, exploração e tratamento dos resultados (Minayo, 2014; Santos, 2012).

## **RESULTADOS**

Participaram do estudo cinco avós, sendo na totalidade do sexo feminino, com netos em vigência de tratamento de câncer em um hospital de referência de Pernambuco, na faixa etária de cinquenta e dois a sessenta e oito anos, média de 61,2 anos. Com relação à religião, todas declaram ser da religião evangélica. O estado civil das participantes alternou-se entre divorciada – três participantes – e casada – duas participantes. Majoritariamente as participantes afirmam possuir alguma condição de saúde física e fazer uso de medicação controlada.

Quanto ao diagnóstico dos netos, dois possuem o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda (LLA), um Leucemia Mielóide Aguda (LMA), um Linfoma não-Hodgkin e um Histiocitose. Com relação ao tempo de diagnóstico, percebeu-se uma predominância de pacientes com períodos inferiores a um ano, como podemos observar: três pacientes de 0 a 1 ano incompletos e dois pacientes de 1 a 2 anos incompletos. Em média, são pacientes que estão em tratamento há 9,2 meses.

## **DISCUSSÃO**

A partir das informações coletadas nas entrevistas individuais foram desenvolvidas quatro categorias temáticas, sendo estas: A- Compreensão das avós quanto ao diagnóstico de câncer; B- Mudanças na dinâmica familiar frente ao tratamento; C- Repercussões emocionais das avós; D – Mecanismos de enfrentamento utilizados pelas avós. Com base nisso, as categorias serão ilustradas e descritas a seguir com trechos das narrativas coletadas durante as entrevistas.

### **Categoria A – Compreensão das avós quanto ao diagnóstico de câncer**

A investigação de um quadro clínico tende a ser um momento bastante ansiogênico para o paciente e àqueles que estão o acompanhando. Experenciar o momento de coleta de exames e de certa forma, uma falta de informação acerca da patologia, devido ao momento de análise do diagnóstico e ao mesmo tempo, presenciar o quadro

sintomatológico da criança são fatores que contribuem para o aumento da ansiedade dos familiares que ali acompanham o paciente (Figueredo; De Barros; Andrade, 2020).

Quando focamos em um diagnóstico oncológico infantil, é possível observar a quantidade de significantes que este carrega, apesar de possuir uma alta estimativa de cura, nos dias atuais. Pode-se observar esses aspectos desde o estigma social da relação entre morte e câncer, como também a todo o processo de tratamento, que pode acarretar em diversas consequências físicas para o paciente, como a queda do cabelo (Figueredo; De Barros; Andrade, 2020; De Souza, 2021). É possível observar que duas das avós entrevistadas verbalizam o impacto do diagnóstico no momento em que receberam:

“No começo foi difícil, difícil demais [...]” (P3, 67 anos)

“Aquilo é muito dolorido, [...] difícil até descrever. [...] Abala, né?!” (P2, 68 anos)

Muitas vezes, a quantidade de informações que os familiares e também a criança (paciente) precisa lidar, concomitantemente aos procedimentos necessários para investigação e tratamento da patologia podem causar dificuldades na compreensão do diagnóstico propriamente dito, como também dúvidas acerca do cuidado. Esses aspectos podem contribuir para o aumento de estresse e ansiedade daqueles que estão envolvidos no cuidado do paciente (Soeiro, 2020). Três das avós entrevistadas, nas quais seus netos estão em tratamentos a menos de um ano, trazem considerações acerca desse momento:

"Entendo quase nada, [...] começando a entender agora. [...] Pesquisando, né, o diagnóstico e as contraindicações" (P1, 55 anos)

"Eu não entendo quase, eu não entendo bem" (P5, 64 anos)

"Entendo como uma doença, assim, difícil. [...] É uma doença que abala muito" (P4, 52 anos)

A partir disso, destaca-se a importância de uma comunicação de diagnóstico eficaz para uma melhor compreensão dos familiares quanto ao diagnóstico, entendendo que é um momento que surgem diversas dúvidas, questionamentos, mudanças na dinâmica como um todo, tanto da criança, quanto da família, e principalmente do cuidador principal, que seria aquele que acompanha o paciente nos internamentos e procedimentos necessários durante o tratamento (Soeiro, 2020).

Ademais, uma boa comunicação de diagnóstico pode contribuir para uma melhor relação entre a tríade equipe-paciente-família, proporcionando acolhimento e maiores

esclarecimentos de dúvidas que possam surgir, e consequente a isso, uma maior adesão ao tratamento (Soeiro, 2020; Gazzola Lpl, et al., 2020).

Nesse sentido, destaca-se uma importante ferramenta que tem como objetivo auxiliar os profissionais de saúde no momento de comunicação de más notícias, sendo este o Protocolo SPIKES, que é dividido em seis etapas para uma melhor comunicação entre o paciente e família. Essas etapas são denominadas de *setting up, perception, invitation, knowledge, emotions, strategy*, que de forma resumida consistem em buscar compreender o que o paciente e sua família sabem acerca da situação, oferecer as informações necessárias, com uma linguagem acessível, para que estes consigam lidar com as informações, compartilhar o plano terapêutico formulado para o tratamento do paciente, além de sempre estar atento e pautar todo o momento da comunicação no acolhimento e empatia (Dupont; El-Dine; Dos Santos, 2021; Gazzola Lpl, et al., 2020). É possível observar no discurso de duas das avós, uma compreensão mais clara do diagnóstico, tratamento e possíveis intercorrências:

"Ela tem um nódulo agora, 5 dias que ela ta fazendo, aí assim, é como ele desincha, ele vai sumindo. [...] Ele fica mole, né... [...] É uma doença muito rara, [...] ela teve que entrar de outro tratamento pesado" (P2, 68 anos)

"É uma coisa grave, né?" [...] Pode ter cura, a todo momento ela pode vir a óbito, né?" (P3, 67 anos)

### **Categoria B – Mudanças na dinâmica familiar frente ao tratamento**

Nesta categoria, buscou-se identificar quais mudanças na dinâmica da família - caso existam - as participantes conseguiam perceber após o diagnóstico. Antecedendo a abordagem deste tópico, é crucial destacar a razão por trás da escolha dessa categoria específica. A família, como unidade central, desempenha um papel crucial no cuidado da criança, sendo, de certa forma, responsável por seu bem-estar integral. Dentro desse contexto, é onde a criança encontra a maior parte de sua segurança e orientação, tornando a presença e adaptação da família essenciais para sua recuperação e bem-estar global (Neris; Nascimento, 2021). Assim, englobar as mudanças na dinâmica familiar proporciona uma visão mais abrangente das repercussões emocionais dos avós, membros dessa família, durante o processo de adoecimento e tratamento do câncer pediátrico.

Quando uma criança é diagnosticada com câncer, os efeitos se estendem para além do paciente, afetando significativamente sua família, cuidadores e redes sociais de



apoio, tanto formais quanto informais. Essa condição desencadeia uma série de mudanças nas dinâmicas familiares e nas demandas emocionais e práticas enfrentadas pelos pacientes pediátricos, exigindo uma reconfiguração das estratégias de suporte e intervenção por parte de todos os envolvidos (Figueiredo; De Barros; Andrade, 2020).

Torna-se essencial abordar, então, a presença ou ausência de apoio familiar neste contexto, já que é um dos elementos que influenciam nas mudanças que ocorrem nesse período. A falta de uma rede de apoio pode ser um fator estressante, levando a uma sobrecarga de responsabilidades entre os membros da família. Por outro lado, quando há uma maior união na família, isso indica que seus membros se mobilizaram para apoiar o paciente e o principal cuidador, facilitando uma resposta mais eficaz diante das mudanças provocadas pelo diagnóstico de câncer (Melo, 2012). Um exemplo desse fenômeno foi observado no relato de duas avós:

"Eu vejo que a família, assim, ficou mais unidos, né? Já eramos unidos, ficamos mais ainda." (P4, 52 anos)

"Porque assim, fica tudo muito voltado pra ela, agora assim. A gente muda algumas coisas em casa, comida, sabe?! Tá tudo em volta nela nesse primeiro momento [...]" (P1, 55 anos)

De acordo com Medeiros (2014), o novo cenário de cuidado em tempo integral à criança, pode exigir que membros da família abandonem suas atividades profissionais e sacrifiquem seu tempo de lazer para atender às demandas do ente querido enfermo. Essa transição gradual se inicia desde os primeiros indícios da doença e seu diagnóstico, quando a família se vê imersa na busca por profissionais de saúde, alocação em hospitais e aquisição de medicamentos. Isso consome todo o tempo que anteriormente era destinado a outras atividades. Essa mudança é notada na fala de uma das participantes:

"É uma mudança grande né? Total. Exemplo: tive que deixar o emprego de dezessete anos." (P1, 55 anos)

As famílias atravessam fases de transição em que as novas circunstâncias demandam ajustes em sua dinâmica. Durante esses períodos, a família pode responder de forma adaptativa, evoluindo e se adequando, ou pode enfrentar dificuldades ao permanecer inerte, mantendo padrões de comportamento inadequados para a situação atual (Melo, 2012).

É importante destacar que a tristeza e o temor perante a essa nova realidade pode se manifestar na rotina dos cuidadores. Esses sentimentos podem dar origem a

pensamentos negativos, contribuindo para desequilíbrios emocionais e/ou sintomas de estresse dentro dessa dinâmica familiar (Figueiredo; De Barros; Andrade, 2020). No discurso de quatro avós, é notório a percepção das participantes sobre a disrupção que o câncer infantil pode causar na vida familiar, como também, em uma fala, o relato da mudança no estado emocional de cada indivíduo envolvido:

"Mexe e abala com toda a estrutura da família, não só com o pai e a mãe, mas mexe com todos [...] Houve uma mudança, em termos do emocional de cada um [...]" (P4, 52 anos)

"A mudança foi mudança total, todo mundo mudou tudo né?" (P1, 55 anos)

"Ninguém esperava [...]" (P2, 68 anos)

"Sempre tem, né? Uma mudança, né? Porque a pessoa nunca espera, né?" (P5, 64 anos)

### **Categoria C – Repercussões emocionais das avós**

Nesse segmento, buscou-se investigar as repercussões emocionais apresentadas pelos avós diante do adoecimento oncológico de seus netos. Desde o momento do diagnóstico até o tratamento efetivo, tanto o paciente quanto os cuidadores enfrentam a incerteza em relação ao prognóstico da doença. Em consequência do desconhecido, surgem diversas emoções, podendo ser caracterizadas como agradáveis e desagradáveis de sentir, como vemos na fala de uma participante (De Souza, 2021):

" É muito dolorido. [...] É o chão que você procura, é difícil porque você pisa, mas não sente ele" (P2, 68 anos)

Os avós, ao assumirem os cuidados, se comprometem com a minimização do sofrimento e oferecimento de suporte ao bem-estar da criança. Entretanto, essa responsabilidade vem acompanhada de uma gama de emoções desagradáveis, como medo, tristeza, raiva e ansiedade. A constante inconstância do tratamento e a ameaça da possibilidade de morte dos netos são fontes de grande preocupação. Esses sentimentos são um aspecto comum relatado pelas avós entrevistadas, especialmente durante o momento inicial do diagnóstico e diante do impacto emocional que ele traz, aliado à falta de informação sobre o desconhecido (De Oliveira, 2021):

"No começo foi difícil, foi difícil demais" (P3, 67 anos)

"As emoções, mais, assim, sofrida que eu tive na vida. [...] Assustou todo mundo, todo mundo ficou muito triste. " (P1, 55 anos)

A consciência da possibilidade de perda desencadeia uma resposta emocional conhecida como luto antecipatório. Esse é um processo subjetivo, em que o indivíduo pode experimentar todas as etapas emocionais, sem de fato a perda concretizar-se. Ao receber o diagnóstico do adoecimento oncológico de seu neto, os avós podem vivenciar esses sentimentos. Kübler-Ross, em seu livro “Sobre a morte e o morrer”, descreve as etapas do luto, sendo elas a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (Kübler-Ross, 1996).

Na etapa inicial, manifesta-se a negação, em que o indivíduo rejeita a possibilidade da doença e da perda. Logo após, surge a raiva, um sentimento de injustiça e questionamentos diante da situação em questão. A fase seguinte é marcada pela barganha, na qual a pessoa busca estabelecer acordos, frequentemente de natureza espiritual, visando minimizar o sofrimento. Na quarta etapa, ocorre a depressão, caracterizada por um profundo sentimento de tristeza, em que o indivíduo encara a realidade de maneira mais profunda. Por fim, a última fase envolve a aceitação da perda. Esse processo foi percebido na narrativa de uma participante da pesquisa, ao questionar o diagnóstico e expressar sentimentos relacionados à aceitação (Kübler-Ross, 1996):

"Por que eu, né? Por que minha família? Por que meu neto? Por que ele, uma criança tão pequenininha, um inocente, né. [...]Você acaba questionando a Deus. [...] É como se você tivesse que viver um luto, e depois vem a questão da aceitação" (P4, 52 anos)

Com base nas narrativas, percebe-se a falta de relatos sobre emoções agradáveis, como a alegria, surpresa, orgulho, satisfação. Face a isso, constata-se que as avós associam o adoecimento oncológico de seus netos a emoções desagradáveis. Ademais, evidencia-se ao longo do estudo, a dificuldade das participantes de nomearem suas emoções

" Difícil até descrever" (P2, 68 anos)

### **Categoria D – Mecanismos de enfrentamento utilizados pelas avós**

Nesta categoria buscou-se investigar as possíveis estratégias de enfrentamento utilizadas pelas avós diante do adoecimento de seu neto. Este conceito é caracterizado como uma ferramenta empregue em situações adversas, podendo ser adaptativa e mal adaptativa, ou seja, a primeira se caracteriza como um enfrentamento de aceitação, com foco biopsicossocial, e a segunda classifica-se pela presença de comportamentos

evitativos. Estas duas configurações de enfrentamento estão diretamente relacionadas com o estresse, a ansiedade e, conseqüentemente, a adesão ao tratamento (Guimarães; Dellazzana-Zanon; Enumo, 2021).

Durante as entrevistas, foi possível observar nas narrativas das avós participantes, a presença da temática espiritualidade como recurso de enfrentamento adaptativo. Define-se esse conceito como uma busca pessoal na qual elabora e dá significado a suas experiências, envolvendo algo transcendente, mas não necessariamente sendo ligado a rituais religiosos que se deve seguir. (Marques; Pucci, 2021; Da Silva Thiengo, 2019) A espiritualidade foi trazida na narrativa de uma das participantes como principal ferramenta de enfrentamento:

"Eu descobri uma fé em mim que eu nem sabia que tinha. [...] Depois da aceitação aí você começa a saber conduzir aquela situação, né? [...] Eu passei a conseguir conduzir né, de uma forma mais branda, de uma forma menos, que doesse menos." (P4, 52 anos)

Por outro lado, a religiosidade, caracteriza-se por um conjunto de crenças e estruturas institucionais que guiam a prática espiritual, sendo considerada também uma estratégia de enfrentamento adaptativo (Da Silva Thiengo, 2019). Relacionando a religião com a amostra estudada, cinco participantes declararam-se evangélicas, e todas elas relacionaram a sua estratégia de enfrentamento com a religiosidade, como visto a seguir:

"Orar! Muita oração." (P1, 55 anos)

"Porque eu já era e sou é evangélica, então a única forma que eu encontro é em Deus" (P2, 68 anos)

"Nós temos "pomessa", as "pomessas" de Deus elas se cumprem na nossa vida [...] Nós tamo orando muito, tendeu? [...] Eu vou para oração, eu vou "cramar" a Deus, para que Deus fale comigo. (P3, 67 anos)

"Através da fé, através do apego, de indo pra igreja, orando, através de muita oração." (P4, 52 anos)

"Eu tô conformada com tudo que Deus quiser, tá nas mãos do senhor, seja feito, seja feito a vontade dele, né? [...] Deus não dá um fardo que a pessoa não possa carregar" (P5, 54 anos)

Outra estratégia adaptativa importante nesse momento do diagnóstico e tratamento está ligada ao suporte familiar e social que o familiar e o paciente podem se apoiar. A rede de apoio demonstra-se como uma ferramenta imprescindível para

diminuição de ansiedade, medos e inseguranças, e até mesmo de acolhimento e amparo derivadas do adoecimento e seu percurso de tratamento (Marques; Pucci, 2021). Este foi um fator explorado por duas avós em seus discursos:

"A família, assim, ficou mais unidos. [...] Houve uma mudança, em termos do emocional de cada um, a gente passa a enxergar a vida de uma forma bem diferente. [...] Você passa a dar valor a pequenas coisas que antes você não dava."  
(P4, 54 anos)

"Pessoas que me confortam, primeiramente Deus, secundamente essas pessoas, e é isso que eu me seguro." (P1, 55 anos)

Assim, é evidente a ausência de relatos em que as avós tenham recorrido a estratégias mal adaptativas para lidar com o adoecimento de seus netos. Fatores como espiritualidade, religiosidade e suporte familiar e social mostraram-se predominar no discurso das participantes como estratégias de enfrentamento, que são apontados na literatura como fatores imprescindíveis diante do diagnóstico e tratamento de pacientes oncológicos, bem como de seus cuidadores.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme exposto, o câncer infantil, embora raro, pode ter um impacto significativo na vida da criança e de sua família. As leucemias e os tumores do sistema nervoso central são os tipos mais comuns de câncer na infância. Levando isto em consideração, podemos caracterizar as leucemias como um crescimento desordenado de glóbulos brancos na medula óssea, enquanto os tumores do sistema nervoso central podem ser de origem cerebral, meníngea ou de nervos cranianos. O diagnóstico precoce é essencial, dada a natureza congênita da doença, e os sintomas devem ser monitorados cuidadosamente para evitar confusão com doenças comuns.

A hospitalização de crianças com câncer não apenas afeta o paciente, mas ~~também~~ tem impactos físicos, psicológicos e sociais significativos em suas famílias. O diagnóstico da doença traz consigo um estigma negativo e demanda mudanças drásticas na rotina diária, muitas vezes exigindo que os pais se ausentem do trabalho e os avós assumam um papel importante de apoio emocional e de cuidado de seus netos no contexto do adoecimento. Esses cuidadores podem enfrentar desafios emocionais como ansiedade, depressão e estresse, enquanto lidam com as complexidades do tratamento e tomam decisões importantes para a saúde da criança. O reconhecimento da importância dos avós nesse contexto é fundamental para desenvolver estratégias de apoio mais eficazes durante

o processo de tratamento do câncer infantil, destacando a necessidade de mais pesquisas para compreender melhor suas dinâmicas emocionais.

Neste presente estudo destacou-se a importância de uma comunicação de diagnóstico, - esta sendo de responsabilidade dos profissionais de saúde - pautada pela empatia, devendo clara e acessível, compatível com nível social dos receptores da informação. Além disso, achados encontrados na literatura apontam que, quanto mais eficaz a comunicação do diagnóstico for, mais adaptativo seria o enfrentamento ao adoecimento, tanto por parte do paciente, quanto do cuidador responsável. Entretanto, diante da análise do conteúdo advindo das entrevistas, foi possível observar que a maioria das avós demonstraram possuir pouca compreensão acerca do quadro clínico de seus netos, possibilitando relacionar esse fator com o estigma social que o câncer carrega conseguimos, assim com a quantidade de informações recebidas no primeiro momento do diagnóstico e tratamento, que tendem inicialmente a serem inúmeras e muitas vezes complexas.

Adicionalmente, o estudo enfatizou que o diagnóstico de câncer em crianças causa um impacto significativo na dinâmica familiar. Todas as participantes mencionaram observar alguma mudança tanto emocional, quanto as relacionadas à abdicação do trabalho e/ou aumento da atenção na criança em adoecimento oncológico, além de uma maior união familiar. Os dados coletados ratificam as descobertas na literatura que apontam que a presença ou ausência de apoio familiar é fundamental durante o tratamento, influenciando diretamente nas mudanças ocorridas.

Também ficou evidente que os avós, ao assumirem os cuidados, procuram reduzir o sofrimento e fornecer apoio emocional, no entanto essa responsabilidade evoca uma série de emoções, especialmente no início do diagnóstico, quando o impacto emocional é mais intenso devido à falta de informação sobre a doença. A partir da análise das entrevistas, observou-se uma predominância de relatos apenas de emoções desagradáveis, como tristeza e medo, podendo associar-se à constante incerteza do tratamento e à ameaça da possibilidade de morte dos netos. Além disso, foi perceptível a dificuldade das avós em nomear suas emoções de forma clara.

Por fim, foi possível observar as principais estratégias de enfrentamento utilizadas pelas avós diante do adoecimento de seus netos, destacando a espiritualidade,

religiosidade e o suporte familiar como recursos adaptativos importantes. Evidencia-se as duas primeiras como mecanismos descritos pelas avós como fontes de conforto e orientação diante do contexto de diagnóstico e tratamento de seus netos, assim como a última ferramenta citada acima, que demonstrou ser essencial para a promoção da união e valorização de coisas que muitas vezes não possuem destaque, além de se mostrar imprescindível no enfrentamento da ansiedade e insegurança diante de situações adversas. Os achados ressaltam a relevância dos recursos citados no enfrentamento do adoecimento oncológico, tanto para os pacientes, quanto para seus cuidadores, corroborando com a literatura existente sobre o tema.

Portanto, verifica-se no estudo que os avós desempenham um papel importante na rede de apoio ao cuidado oncológico de seus netos, tendo em vista as diversas mudanças que afetam a família. Ademais, ressalta-se uma dificuldade na compreensão do diagnóstico por parte deles, possibilitando uma associação entre esse aspecto com as repercussões emocionais carregadas pelos cuidadores no contexto do adoecimento oncológico. Destaca-se então que, emoções desagradáveis de sentir foram predominantes no presente estudo, entretanto, esse fator não influenciou a utilização de estratégias de enfrentamento mal adaptativas. A partir desses achados, sugere-se mais pesquisas acerca da temática, auxiliando assim os profissionais de saúde com a melhor condução desse familiar cuidador.

## REFERÊNCIAS

ASKINS, M. A.; MOORE III, B. D. Preventing neurocognitive late effects in childhood cancer survivors. **Journal of Child Neurology**. 2008;23(10):1160-1171.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA. **Câncer Infantil** [Internet]. [Acessado em 17 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/cancer-infantil/>.

BORGES, A. A.; DUPAS, G. **Comunicação entre família e criança: significados da interação em situação de câncer infantil**. *Ciência Cuidado e Saúde* [online]. 2016 Out;15(4):731-7.

COSTA, F. A. M. **Qualidade de vida em crianças com tumores do sistema nervoso central (SNC) em tratamento e controle oncológico**. 2020.

CRISTINA BATISTA DE MELO, M. et al. **O funcionamento familiar do paciente com câncer**. *Belo Horizonte: Psicol. rev.* v. 18, n. 1, p. 78-89, abr. 2012. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-11682012000100007&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-11682012000100007&lng=pt&nrm=iso). Acessos em 21 mar. 2024.

DAVIES, J. et al. Grandparents' Experiences of Childhood Cancer: A Qualitative Study. *Journal of Family Nursing*. 2023 Nov 28:10748407231213862. doi: 10.1177/10748407231213862. Epub ahead of print. PMID: 38014512.

DE SOUSA, P. S. A.; DE FARIA, M. D.; DE SOUZA, D. M. O. R. **Enfrentamento de familiares de crianças e adolescentes com câncer: uma abordagem quantitativa**. 2021.

DE SOUZA, J. A. et al. **Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura**. Patos: Research, Society and Development, 2021.

DEUS, M. D.; DIAS, A. C. G. Avós cuidadores e suas funções: uma revisão integrativa da literatura. **Pensando Famílias**. 2016;20(2):56-69.

DOS SANTOS, A. F. et al. **Vivências de mães com filhos internos com diagnóstico de câncer**. *Enfermería Actual en Costa Rica*. 2018;(34).

FIGUEIREDO, B.; DE BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. **Nova perspectiva sistêmica**, v. 29, n. 67, p. 98-113, 2020.

FIGUEIREDO, B.; DE BARROS, S. M. M.; ANDRADE, M. A. C. Da suspeita ao diagnóstico de câncer infantojuvenil: a experiência de familiares em serviços de saúde. *Campina Grande: Nova perspectiva sistêmica*, v. 29, n. 67, p. 98-113, 2020.

GAZZOLA, L. P.; LEITE, H. V.; GONÇALVES, G. M. et al. Comunicando más notícias sobre malformações congênitas: reflexões bioéticas e jurídicas. **Revista Bioética**, 2020.



GUIMARÃES, C. A.; DELLAZZANA-ZANON, L. L.; ENUMO, S. R. Enfrentamento materno do câncer pediátrico em quatro fases da doença. Porto Alegre: **Pensando Famílias**, v. 25, n. 2, p. 81-97, 2021.

KLASSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2008;42:321-330.

MEDEIROS, E. G. et al. Repercussões do câncer infantil no cotidiano do familiar cuidador. Ceará: **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, 2014.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14 ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MIYAZAKI, M. C. de O. S. et al. Pesquisa em Psicologia da Saúde in RUDNICKI, T.; SANCHEZ, M. M. Psicologia da saúde: a prática de Terapia Cognitivo-Comportamental em hospital geral. 2 ed. rev. – Novo Hamburgo: **Sinopsys**, 2020.

NAOMAR, A. F.; ROUQUAYROL, M. Z. **Introdução a Epidemiologia**. 5 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.

NERIS, R. R. NASCIMENTO, L. C. Sobrevivência ao câncer infantojuvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. São Paulo: **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, 2021.

PONTE, A. I. M. et al. Sentimentos maternos diante do diagnóstico de leucemia infantil. **Research, Society and Development**. 2020;9(9):e795997971.

ROCHA, M. F. et al. **Recurso de Enfrentamento ou mecanismo de defesa? A fé no leito de hospital**. Teresina: Congresso Brasileiro Ciência e Sociedade, 2019. Disponível em: <https://proceedings.science/cbcs/cbcs-2019/trabalhos/recurso-de-enfrentamento-ou-mecanismo-de-defesa-a-fe-no-leito-de-hospital?lang=pt-br>. Acesso em: 25 mar. 2024.

SÁNCHEZ-EGEA, R. et al. **Psychological treatment for family members of children with cancer: A systematic review and meta-analysis**. *Psycho-oncology*. 2019;28(5):960-969.

SANTOS, F. M. dos. **Análise de conteúdo: a visão de Laurence Bardin**. 2012.