



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

FACULDADE DE ENFERMAGEM

ERIKA SANA MORAES

A EXPERIENCIA DOS AVÓS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

CAMPINAS

2017

ERIKA SANA MORAES

A EXPERIENCIA DOS AVÓS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM  
UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

Dissertação apresentada à Faculdade de Enfermagem da  
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos  
para a obtenção do título de Mestra em Ciências da Saúde, na Área de  
Concentração: Enfermagem e Trabalho

ORIENTADOR: PROF<sup>a</sup> DR<sup>a</sup> ANA MARCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO  
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA  
ALUNA ERIKA SANA MORAES, E ORIENTADA  
PELA PROF<sup>a</sup>. DR<sup>a</sup>. ANA MÁRCIA CHIARADIA  
MENDES-CASTILLO.

CAMPINAS

2017

**Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s):** Não se aplica.

Ficha catalográfica  
Universidade Estadual de Campinas  
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas  
Ana Paula de Moraes e Oliveira - CRB 8/8985

M791e Moraes, Erika Sana, 1990-  
A experiência dos avós de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica / Erika Sana Moraes. – Campinas, SP : [s.n.], 2017.

Orientador: Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Relações familiares. 3. Unidades de terapia intensiva pediátrica. 4. Pesquisa qualitativa. I. Mendes-Castillo, Ana Márcia Chiaradia, 1982-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

**Informações para Biblioteca Digital**

**Título em outro idioma:** The grandparents' experience of children in pediatric intensive care unit

**Palavras-chave em inglês:**

Pediatric nursing

Family relations

Intensive care units, Pediatric

Qualitative research

**Área de concentração:** Enfermagem e Trabalho

**Titulação:** Mestra em Ciências da Saúde

**Banca examinadora:**

Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo [Orientador]

Luciana de Lione Melo

Regina Szylił

**Data de defesa:** 31-07-2017

**Programa de Pós-Graduação:** Enfermagem

# **BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO**

**ERIKA SANA MORAES**

**ORIENTADOR: Profa. Dra. Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo**

## **MEMBROS:**

**1. PROFA. DRA. ANA MARCIA CHIARADIA MENDES-CASTILLO**

**2. PROFA. DRA. LUCIANA DE LIONE MELO**

**3. PROFA. DRA. REGINA SZYLIT**

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

**Data: 31/07/2017**

Dedico esse trabalho a Deus, e minha  
família, sem eles nada seria possível.

## AGRADECIMENTOS

À Deus, pela vida, por iluminar e guiar o caminho, por colocar em minha vida todas essas pessoas abaixo descritas. Sem Ele nada seria possível!

Aos meus pais, **Vera e Moraes** pela vida e incentivo em tudo – sempre – e, de maneira especial, a minha mãe **Vera**, pelo amor incondicional, apoio irrestrito e companhia para todas as horas. Amo vocês.

À minha família, pelo amor, carinho e presença de vocês em minha vida.

À minha orientadora **Ana Marcia Chiaradia Mendes-Castillo - Naná** que carinhosamente me “adotou” no início desta jornada. Agradeço imensamente por toda paciência, compreensão, incentivo, carinho, amizade e orientações valiosas para este trabalho e para a vida.

À profª Drª **Regina Szyllit** pelas ricas contribuições realizadas em meu exame de qualificação e na pré-banca.

À profª Drª **Luciana Lione** também pelas valiosas contribuições em meu exame de qualificação, pré-banca, e pelo carinho durante toda a jornada.

A todos os docentes do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem pelo conhecimento e contribuições. Aos secretários **Saulo e Leticia**, por toda paciência, compreensão e auxílio.

A todos meus amigos de trabalho do **Serviço de Enfermagem Pediátrica**, e da **Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica** do Hospital das Clínicas da Unicamp, que compreenderam e me auxiliaram durante todos os momentos, desde trocas e folgas para as aulas, até contribuições valiosas para este trabalho, o meu muito obrigado.

Às amigas da pós-graduação e do grupo de pesquisa - GECAF, **Hellen, Camila's, Karina, Glicinia**, por todos os momentos que vivenciamos e pelo apoio mútuo.

Às amigas de todos os momentos **Ana, Carolina, Patrícia, Fernanda**, por compreenderem minha ausência em alguns momentos e pelo incentivo e carinho sempre.

À todas as **crianças hospitalizadas** e suas **famílias**, que me ensinam a cada dia e me incentivam a ser uma enfermeira melhor, e aos **avós** que participaram deste estudo e compartilharam comigo suas vivências.

## RESUMO

A admissão de uma criança em unidade de terapia intensiva impõe uma sobrecarga sobre os pais, irmãos e outros membros familiares. O estresse é vivenciado por todos, e interfere tanto nas relações pessoais quanto pode gerar mudanças nas rotinas familiares, tanto pela doença como pelo ambiente da terapia intensiva. Enfermeiros que trabalham com crianças sabem que o fornecimento de apoio e informação para os pais é importante, mas ainda são tímidos em considerar as necessidades dos avós, que também precisam de apoio e precisam ser considerados pelos profissionais, uma vez que a participação dos avós no cuidado tem sido cada vez mais presente nas famílias brasileiras. Em nossa realidade, ainda é pequeno o movimento dos pesquisadores em abordar a terceira geração familiar quando uma criança está doente. Diante disso, o objetivo deste estudo é compreender, a partir da perspectiva dos avós, a experiência de ter um neto hospitalizado em unidade de terapia intensiva pediátrica. Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizou o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e os pressupostos da Teoria fundamentada nos dados como referencial metodológico. Foram entrevistados nove avós de crianças hospitalizadas em UTI pediátrica de um hospital escola de uma Universidade do interior de São Paulo. Os dados foram coletados por meio de observação participante e entrevistas semi-estruturadas. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra logo após a sua realização, e analisadas de forma comparativa e constante, conforme preconizado pela Teoria Fundamentada nos dados. Através do processo de análise, realizado por meio das etapas de codificação aberta e axial, foi possível identificar dois fenômenos: **Percebendo-se envoltos em uma tempestade**, que compreende o sofrimento intenso e multiplicado vivenciado pelos avós, e representa as demandas dos avós em meio à doença crítica do neto; o segundo, **Lutando para ser a âncora da família**, representa a resposta dos avós diante do primeiro fenômeno, engloba o papel que os avós atribuem a si, de sustentação e estabilização da família, bem como o movimento deles para reunir forças e recursos para conseguir desempenhar esse papel. Os avós carregam um fardo durante a experiência de hospitalização do neto, evidenciado pela sua necessidade de demonstrar força, mantendo um papel de sustentação e de não partilhar do próprio sofrimento com outros membros da família, para não sobrecarregar os outros que já estão sofrendo, mas, dessa forma, sobrecarregando a si próprios. Padecem de recursos externos para atender as próprias demandas, que quando não atendidas ameaçam o papel desempenhado. É necessário que os profissionais adotem o conceito de cuidado centrado na criança e na família em sua maneira mais ampla, incluindo os avós.

**Palavras-chave:** Enfermagem Pediátrica, Relações Familiares, Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica, Pesquisa Qualitativa

**Linha de pesquisa:** Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

## ABSTRACT

The admission of a child to an intensive care unit imposes an overload on parents, siblings and other family members. Stress is experienced by all, and it interferes in personal relationships and can lead to changes in family routines, by illness and by the environment of intensive care. Nurses who work with children know that providing support and information to parents is important, but they are still shy about considering the needs of grandparents, who also need support and need to be considered by professionals, since grandparents' Care has been increasingly present in Brazilian families. In our reality, there is still a small movement of researchers to approach the third generation of the family when a child is ill. Therefore, the objective of this study is to understand, from the perspective of the grandparents, the experience of having a grandchild hospitalized in a pediatric intensive care unit - PICU. This is a qualitative study that used the theoretical framework of Symbolic Interactionism and the assumptions of the Grounded Theory as a methodological framework. Nine grandparents of children hospitalized in a PICU of a school hospital of a University of the interior of São Paulo were interviewed. Data were collected through semi-structured interviews. The interviews were recorded and transcribed in full right after their completion, and analyzed in a comparative and constant analyses, as recommended by the Grounded Theory. Through the process of analysis, performed through the open and axial coding, it was possible to identify two phenomena: **PERCEIVING THEMSELVES INVOLVED IN A STORM**, which comprehend the intense and multiplied suffering experienced by the grandparents, and represents the demands of the grandparents in amid to the grandson's critical ill. The second, **STRIVING TO BE AN ANCHOR FOR THE FAMILY**, represents the grandparents' response at the first phenomenon, includes the role that the grandparents attribute to themselves, the support and stabilization of the family, as well as their movement to gather strengths and resources to give to do this role. Grandparents carry a burden during the grandchild's hospitalization experience, evidenced by their need to demonstrate strength, maintaining a supporting role and not sharing their own suffering with other family members, so as not to overwhelm others who are already suffering but, thus overload themselves. Suffer by an absence of external resources to attend their own demands, Which, when left unattended, threaten the role played. Professionals need to adopt the concept of child and family-centered care in its broadest way, including grandparents.

**Key words:** Pediatric Nursing, Family Relations, Pediatric Intensive Care Units, Qualitative Research



## SUMÁRIO

1 Introdução.....	11
1.1 Apresentação .....	11
1.2 A Família e a Hospitalização da Criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica .....	12
1.3 Os avós e sua participação na família e na sociedade contemporânea .....	16
1.4 Os avós frente ao adoecimento do neto.....	19
2 Objetivo .....	24
3 Método .....	25
3.1 Referencial Teórico .....	25
3.2 Referencial Metodológico .....	31
3.3 Local do Estudo.....	32
3.4 Coleta de dados.....	33
3.5 Participantes .....	36
3.6 Análise dos Dados.....	48
3.7 Aspectos Éticos .....	52
4 Resultados .....	53
4.1 Primeiro fenômeno: Percebendo-se envoltos em uma tempestade .....	54
4.2 Segundo fenômeno: Lutando para ser a âncora da família .....	69
5 Discussão .....	83
6 Considerações finais .....	95
Referências .....	97

Apêndices .....	102
Apêndice 1: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	102
Apêndice 2: Instrumento de Coleta de dados.....	104
Anexos .....	105
Anexo 1: Anuência do Serviço de Enfermagem Pediátrica .....	105
Anexo 2: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa .....	106

## **1 Introdução**

### **1.1 Apresentação**

Meu interesse pela área pediátrica se iniciou muito cedo, ainda no curso técnico de enfermagem, onde tive o primeiro contato com crianças doentes e seus familiares. As vivências mais significantes deste período foram neste cenário e foi ali que decidi que cursaria a graduação em enfermagem.

No curso superior, novamente, pude entrar em contato com a população pediátrica – e logo nos primeiros anos, na atenção básica, observando e realizando consultas de puericultura. Posteriormente, no cenário hospitalar, o local que mais despertou meu interesse foi a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pediátrica e neonatal, onde realizei um estágio optativo.

Nesta unidade, pude observar, ainda que não compreendesse completamente, a vivência das famílias devido ao adoecimento da criança, tendo, em diversos momentos, me sensibilizado e emocionado frente a elas.

Após a graduação, fui admitida no Hospital de Clínicas da Unicamp e, felizmente, a vaga disponível era para a unidade de internação pediátrica. Um ano mais tarde, fui transferida para a UTI pediátrica, onde desenvolvo atividades assistenciais já há quatro anos.

Este hospital conta com a presença constante de alunos nos mais diversos níveis (técnico, graduação e de pós-graduação), e também com a residência de enfermagem. Durante minha atuação, pude participar, ainda que timidamente, de alguns momentos de orientação e auxílio a estes alunos. Esta possibilidade de aproximação com os alunos despertou meu interesse também pela prática docente.

Neste período, pude conhecer alguns profissionais que também desenvolviam atividades de ensino em cursos técnicos e de graduação privados. Juntamente a uma dessas colegas, busquei uma oportunidade para ingressar no ensino de graduação. Felizmente, a instituição também estava buscando um professor para ensino da disciplina Saúde da Criança e do Adolescente e foi quando iniciei atividades docentes,

as quais realizo há quatro anos, ministrando a disciplina de Enfermagem na Saúde da Criança e do Adolescente. Atuando ali, percebi a necessidade da busca pelo mestrado, para iniciar minha vida acadêmica e aprofundar meus conhecimentos científicos – para poder lecionar com mais qualidade.

Em minha prática como enfermeira intensivista pediátrica, tenho vivenciado diferentes experiências de sofrimento, angústia e também superação. Pude observar que todos os membros das famílias possuem diversas necessidades, como informação, orientação e atenção, e que os avós das crianças têm estado cada vez mais presentes, em muitos momentos da internação, tão preocupados quanto os pais, mas, de certa forma, pouco considerados pela equipe.

Tive oportunidade de observar e vivenciar as dificuldades destes membros da família na busca de informação sobre a saúde do neto e os momentos de conflito com a equipe por não serem incluídos. Observando essas famílias, surgiram algumas inquietações: como é, para os avós, vivenciar a doença de um neto na UTI? O que a UTI Pediátrica significa para esta terceira geração familiar? De que maneira eles participam deste momento e quais são suas necessidades?

Com essas inquietações, optei por abordar a experiência dos avós quando um de seus netos está internado em terapia intensiva pediátrica.

## **1.2 A Família e a Hospitalização da Criança em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

Ao falar sobre o impacto da hospitalização na família, faz-se importante defini-la. Existem definições diversas de família. Aqui, apresentaremos duas que complementam-se em sentido. A primeira, que define: “família é quem os seus membros dizem que são”, respeita a individualidade no que se refere a relacionamentos significativos e experiências de saúde doença.<sup>1</sup>

A segunda define que a família compreende todo o sistema emocional de pelo menos três gerações e que este campo emocional é operativo em qualquer momento, não acreditando que esteja restrita a uma determinada estrutura doméstica, embora famílias tenham papéis e funções seu principal valor são os relacionamentos entre seus membros.<sup>2</sup>

De forma complementar, a teoria dos sistemas familiares compreende a família como um sistema que, em sua totalidade, encontra-se em constante interação. A mudança no estado de saúde de um membro afeta todos os membros em graus variados. Esta teoria é uma maneira para compreender o impacto que a doença possui sobre a família. Nessa perspectiva, a doença é um evento da família.<sup>1</sup>

O estresse familiar tem sido definido, em contextos de doença da criança, como uma resposta sistêmica da família relacionada à perda, ou ao prejuízo antecipado, com uma mudança na função familiar, podendo ser evidenciada por desorganização familiar, conflitos e disfunção.<sup>3</sup>

Quando essa hospitalização é em terapia intensiva, tal situação é ainda mais acentuada. É uma situação de crise, que faz com que a família sofra profundamente, pois a família define este ambiente como um lugar para morrer – e a possibilidade da morte da criança causa impacto significativo nas relações familiares.<sup>4,5</sup>

A UTI pediátrica é um ambiente estressante para os pais, no qual, por vezes, a falta de acolhimento não permite à família participar dos cuidados da criança. Na terapia intensiva, a família encontra-se vulnerável, uma vez que suas interações são negativas, em razão do ambiente hostil, das ameaças reais e imaginárias, de uma equipe que detém o poder sob a criança e da ruptura que a família sofre em sua estrutura.<sup>5</sup>

A disfunção familiar vivenciada em função da hospitalização em terapia intensiva pode ser amplificada pelas incertezas que acompanham as mudanças críticas e emergentes na saúde da criança, sendo possível identificar uma série de fontes de estresse, incluindo a insegurança relacionada ao ambiente, aos papéis do cuidador e à condição da criança.<sup>3</sup>

O estresse pela hospitalização é vivenciado por todos os membros da família e está relacionado às mudanças nas rotinas em decorrência da hospitalização, do estado de saúde da criança, de alterações ocasionadas pela doença e pelo ambiente da terapia intensiva, incluindo alarmes, equipamentos, relacionamento e comunicação com a equipe.<sup>6</sup>

Um estudo que buscou compreender a experiência da família que vivencia a internação da criança na UTI pediátrica, tendo como foco a dinâmica familiar, encontrou que o principal objetivo da família é preservar a sua integridade. <sup>4</sup>

A experiência do adoecimento de um filho por uma doença crítica se inicia com o rompimento da estrutura familiar, uma série de perdas e a separação da criança, pois, ainda que temporariamente, a criança não está mais sob o controle e domínio dos pais, mas, sim, da equipe da UTI pediátrica. A família encontra-se permeada por incertezas, especialmente o medo da morte – a separação definitiva do filho. <sup>4</sup>

Um estudo recente, avaliando o estresse familiar em UTI pediátrica, identificou que a primeira fonte de tensão familiar é a separação e o rompimento da estrutura familiar, que ocorrem devido a separação da criança doente no hospital e envolve também a angústia das mães por estarem divididas entre a casa e o hospital, devido aos outros filhos, irmãos da criança doente, que estão em casa com outros cuidadores – embora expressassem confiança de estarem sendo bem cuidados. <sup>3</sup>

Em estudo internacional, com o objetivo de identificar o impacto na família da hospitalização da criança em terapia intensiva, foi possível identificar que as necessidades da família durante a hospitalização, como descanso, nutrição e comunicação, foram reconhecidas como não satisfeitas – especialmente a de comunicação com a equipe de saúde. <sup>6</sup>

A hospitalização pela doença crítica apresenta também impactos sociais para a família, envolvendo alterações econômicas, de papéis familiares, função, coesão e relações interpessoais, devido à necessidade de os pais estarem no ambiente hospitalar e de a família se reorganizar para suprir as atividades desempenhadas por eles. <sup>6</sup>

Frente a estes impactos, durante o período de hospitalização, a família sofre rearranjos em suas relações, ficando longe de casa e dos outros filhos, e compreende que essas mudanças são necessárias para proteger sua unidade. <sup>4</sup>

As famílias passam por mudanças de papéis enquanto trabalham juntas para acomodar um ou ambos os pais no hospital. Os maridos assumem tarefas de assistência à infância, para as quais não tinham sido previamente responsáveis, e os irmãos passam a realizar mais tarefas domésticas. Segundo o estudo, as mudanças de papéis não foram consideradas negativas, apenas diferentes, forçando a família a se reorganizar frente à hospitalização. <sup>3</sup>

Dessa forma, com o objetivo de preservar sua estrutura, a família elabora estratégias para a manutenção de relacionamentos, priorizando assegurar e fortificar os laços entre os membros, assim como não deixando romper o elo com a criança doente.<sup>4</sup>

Para alcançar esses objetivos, a família busca por apoio para suportar a carga emocional e evitar o esgotamento. Neste contexto, o apoio pode ser proveniente dos próprios membros familiares, da família extensa, dos amigos e das outras famílias que vivenciam situação semelhante.<sup>4</sup>

Nessas circunstâncias, de incerteza e sobrecarga emocional frente à hospitalização e, em alguns momentos, dada a necessidade de tomada de decisão relacionada ao cuidado do filho, os pais, além de fontes de apoio, buscam por orientação – que podem incluir membros da família extensa, amigos ou comunidade ou líder espiritual, podendo estender-se também aos médicos e aos outros membros da equipe de saúde.<sup>7</sup>

Neste contexto, podemos compreender família extensa como parte da estrutura externa da família, que inclui a família de origem, de procriação e membros da família adotiva, os vínculos com esses membros são forças muito influentes na estrutura familiar.<sup>1</sup>

Em estudo nacional para identificar a fonte de recurso familiar durante a hospitalização da criança em terapia intensiva, a família extensa foi mencionada como um espaço significativo de apoio a essas famílias que vivenciam a hospitalização em UTI – de tal modo que é junto a seus familiares que essas famílias conseguem renovar suas forças. O suporte familiar, representado com frequência pela figura dos avós, é capaz de oferecer níveis diferenciados de sustentação à vida fora do ambiente hospitalar.<sup>8</sup>

Apesar de o rompimento da estrutura familiar ser uma fonte significativa para o estresse familiar, um estudo internacional identificou que as famílias com outros filhos em casa relatam que a rotina dessa criança não sofreu muitas alterações, devido à reorganização de funções e, principalmente, pelo apoio de suas famílias para manter suas rotinas, papel esse desempenhado especialmente pelos avós.<sup>3</sup>

Portanto, é possível compreender que a hospitalização da criança em terapia intensiva causa intenso sofrimento à família, pelas interações desenvolvidas com o ambiente e pelas incertezas relacionadas à doença e ao prognóstico da criança, devido à doença crítica – o que acaba exigindo a reorganização de sua estrutura para sobreviver durante todo o período.

Esse processo de reorganização de papéis e funções familiares, para ser efetivo, conta em grande parte com o apoio e a sustentação desenvolvidos pelos avós, os quais com frequência consideramos como membros da família extensa a que nos referíamos anteriormente. Eles tem sido identificados, em vários estudos <sup>3,7,9</sup>, como uma importante rede de apoio à família durante todo o período de hospitalização.

### **1.3 Os avós e sua participação na família e na sociedade contemporânea**

O nascimento dos netos, a terceira geração da família, conduz a uma transição do sistema familiar, alterando os relacionamentos e os papéis devido às novas interações, quando pais se tornam avós e filhos tornam-se pais. <sup>2</sup>

Existem diversos fatores sociais e estruturais que influenciam diretamente nos diversos significados e comportamentos associados com a experiência de ser um avô. Alguns desses fatores incluem a proximidade geográfica, a qualidade do relacionamento entre os avós e os pais: sexo, raça, etnia, estado civil dos avós, número de netos na família, estado de saúde dos avós, além da idade dos avós e dos netos. <sup>10</sup>

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. Quando tornam-se avós mais cedo, tornam-se mais ativos e participativos nas famílias. <sup>11</sup>

Os avós na sociedade contemporânea desempenham papel ativo na vida de seus netos. Um estudo, desenvolvido em diversos países europeus, evidenciou que 24% das crianças menores de cinco anos foram cuidadas pelos avós, nos primeiros meses de vida, e que 58% das avós e 49% dos avôs cuidaram de pelo menos um dos



seus netos com idade inferior a 16 anos, variando para até 60% dos avós em alguns países.<sup>9</sup>

Em âmbito nacional, também é possível reconhecer o papel e a influência da terceira geração nas famílias, bem como as transformações no relacionamento entre avós e netos e dos avós com seus filhos adultos, evidenciando a importância desse relacionamento no cotidiano familiar.<sup>11</sup>

A condição de avós constitui uma transição sistêmica que altera os relacionamentos da família e oferece várias possibilidades de papel e oportunidades de interações significativas, tendo potencial de enriquecimento do estágio posterior da vida, como um recurso para os pais e para uma aproximação entre as gerações.<sup>2</sup>

Avós e netos podem desenvolver um vínculo especial, que não envolve responsabilidades e conflitos inerentes ao papel pai-filho.<sup>2</sup> Contudo, o relacionamento avós-netos, marcado pelo prazer e pelas brincadeiras, ocorre mais na infância; à medida que os netos vão crescendo, outros significados vão adquirindo mais relevância, como o papel e a responsabilidade dos avós na educação de seus netos.<sup>12</sup>

Os avós, atualmente, assumem papéis multidimensionais, tanto na sociedade quanto na família, podendo apresentar amplas variações. Para algumas famílias, possuem o significado de tradição, sendo figuras de autoridade e de decisão; para outras, estão relacionados ao divertimento – especialmente em avós mais jovens. Em outras funções, são considerados também como figuras determinantes na construção social dos membros mais jovens, interpretando e dando significado ao passado.<sup>2</sup>

Estudos indicam que os avós são a principal alternativa de confiança das mães para que elas possam desempenhar atividades profissionais e pessoais.<sup>9,11,13</sup> São uma fonte importante de cuidado da criança, devido à fração considerável de pais que trabalham ou pela ausência deles. Alguns avós também assumem a responsabilidade pela criação de um neto quando os pais estão indisponíveis, devido à doença, ao abuso de substâncias ou ao encarceramento. Outros avós partilham a responsabilidade de criar ou cuidar dos netos em resposta à necessidade financeira ou ao divórcio de seu filho.<sup>9,13</sup>

Os avós desempenham papel crítico na manutenção da vida familiar e na funcionalidade, frequentemente fornecendo suporte instrumental, como, por exemplo, creches e finanças, e apoio emocional para seus filhos e netos. Ademais, são responsáveis por facilitar a comunicação intrafamiliar. A relação avô-neto é única, com

muitos avós valorizando a oportunidade de corrigir os erros parentais passados, ensinar a próxima geração ou simplesmente ter orgulho e desfrutar de seus netos.<sup>6</sup>

Para os avós, o cuidado ao neto não é um evento isolado, mas pode ser compreendido como um evento que apresenta diversos desdobramentos no curso da própria vida e apresenta benefícios na saúde e na vida de ambos.<sup>13</sup>

Participar do cuidado do neto afeta indiretamente a saúde dos avós, através de mudanças associadas ao estilo de vida, aos relacionamentos e aos papéis sociais. Cuidar de um neto pode levar a estilo de vida mais ativo, refeições mais saudáveis ou redução no tabagismo; que também é percebido pelos avós.<sup>13</sup>

Na perspectiva dos avós, desenvolver o cuidado ao neto envolve o sentimento de esperança, promovido pelos desafios, e um sentido para a própria existência.<sup>12</sup>

Um estudo, desenvolvido com a finalidade de compreender a importância e a influência dos avós nas famílias e na vida dos netos, relacionou o envolvimento e a participação ativa dos avós para promoção do bem-estar da criança. Neste mesmo estudo, o contato e a qualidade da relação avós-netos foi associado à redução de problemas comportamentais das crianças.<sup>14</sup>

Diversos estudos têm relatado a influência e a participação dos avós em situações cotidianas da família, em especial nas práticas alimentares dos netos, envolvendo desde o aleitamento materno até a obesidade infantil.<sup>15-20</sup>

Esses estudos reforçam que as crenças e os significados atribuídos pelos avós a algumas práticas alimentares determinam atitudes que envolvem desde o aconselhamento ao filho até a determinação de hábitos alimentares. No caso do aleitamento materno, as avós aconselham a filha; contudo, são práticas errôneas e com isso, por vezes, geram conflitos de decisão. Já a determinação de hábitos, no caso da obesidade, é decorrente do costume de muitos avós de mimarem o neto com alimentos pouco saudáveis.<sup>15-20</sup>

A partir desses cenários cotidianos, é possível compreender que a terceira geração familiar desempenha papel significativo e de grande influência no dia a dia da família contemporânea, desde o cuidado dos netos, o auxílio instrumental aos filhos e também nos hábitos dos netos.

## 1.4 Os avós frente ao adoecimento do neto

Além dos contextos de vida familiar cotidiana, recentemente, os avós têm sido identificados como rede de apoio familiar durante a doença de seus netos.<sup>3,7,8</sup> Estudos nacionais e internacionais têm sido desenvolvidos para compreender a experiência dos avós frente ao adoecimento do neto, ocasionado por doença aguda ou crônica, e vem trazendo dados alarmantes em relação ao sofrimento por eles vivenciado.<sup>11, 21-29</sup>

Esta experiência é descrita inicialmente como sendo um sofrimento dobrado, em que se sofre pelo neto e pelo próprio filho. No entanto, a intensidade do sofrimento não se limita à soma de todos os envolvidos, mas sim pode ser compreendida como sofrimento multiplicado: pelo neto, pelos outros netos, pelos filhos, pela família – incluindo também seu próprio sofrimento.<sup>22, 23</sup>

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.<sup>22,23</sup>

Os avós preocupam-se também com os demais membros dessa família, particularmente os outros netos, irmãos dessa criança que adoeceu, devido às consequências e às mudanças ocasionadas na vida destas crianças também, as atividades das quais elas serão privadas pela doença e pela ausência dos pais.<sup>22</sup>

Entretanto, os avós usualmente não têm sido considerados como uma parte da família que sofre no contexto de uma doença grave. O sentimento de impotência frente à doença e à hospitalização pode ser piorado, devido ao fato de não terem a responsabilidade pela criança e, por isso, não terem a palavra final nas decisões.<sup>21</sup>

Estudo desenvolvido com avós de crianças com câncer definiram a experiência como a pior de suas vidas. Sentem-se fracos, impotentes e injustiçados, vivendo permeados por grande quantidade de emoções, tais como raiva, revolta e medo.<sup>10</sup>

Os avós têm a crença de que são os pilares da família e, neste sentido, admitem que seu papel no momento de crise é oferecer suporte instrumental e emocional a todos os membros: aos filhos, ao neto doente e aos outros netos. Dessa forma, escondem ou emudecem seu próprio sofrimento em virtude dos filhos e do neto.<sup>10, 23</sup>

Outro estudo, desenvolvido para compreender a experiência dos avós frente ao câncer infantil, demonstrou o grande sofrimento dos avós frente ao neto com

câncer. De maneira semelhante, identificou que suas preocupações são silenciadas, nos esforços de proteger os pais do fardo das preocupações dos avós, pois acreditam que eles não devem ter mais preocupações além daquelas determinadas pela doença e pela hospitalização.<sup>24</sup>

Estudos internacionais com avós de crianças gravemente enfermas, hospitalizadas em UTI pediátrica, identificaram diferentes experiências comparando os avôs e as avós.<sup>25, 26</sup>

As avós assumem papéis, antes desempenhados pelos pais, para auxiliá-los para que possam dedicar-se ao filho hospitalizado e demonstraram o esgotamento que sentiram por cuidar e se preocupar. Encontraram-se desamparadas e impotentes, sem fonte de apoio.<sup>25</sup>

Os avôs apresentavam-se constantemente assustados e buscando fazer parte do círculo familiar no hospital ou passaram tanto tempo quanto possível em conjunto com os membros da família. Apresentaram grande dificuldade em lidar com esta situação crítica, necessitando constantemente falar com outras pessoas e, por vezes, distanciar-se da realidade através do trabalho.<sup>26</sup>

O sofrimento e a preocupação vivenciados pelos avós, nesse contexto, juntamente com as mudanças na vida diária, definida pela necessidade de reorganização familiar em decorrência da doença e da hospitalização, intensificam o sofrimento, levando esses avós a perceberem manifestações físicas e psicológicas, como ansiedade, depressão e redução da qualidade de vida.<sup>30</sup>

Um estudo, desenvolvido para avaliar qualidade de vida, medicações utilizadas e hospitalizações dos avós de crianças com câncer, identificou que esses avós apresentam significativamente menor qualidade de vida, quando comparados a avós com netos saudáveis, relacionada especificamente às áreas psicológica e física e ao ambiente hospitalar no qual estão inseridos.<sup>30</sup>

Nesse sentido, o estudo evidenciou maior ocorrência de ansiedade, depressão e problemas para dormir, determinando, dessa forma, a necessidade e o maior uso de medicamentos para o controle desses sintomas. Contudo, a própria saúde foi negligenciada pelos avós em virtude de manter a sustentação da vida familiar.<sup>30</sup>

A coesão dos membros da família, bem como o relacionamento intergeracional, são significativos para que a família esteja confiante e segura durante o processo de

adoecimento e cuidados. São abundantes as oportunidades de apoio ou conflitos entre as gerações. Os profissionais de saúde devem estar preparados para identificar os relacionamentos, buscar estratégias para lidar com eventuais conflitos e auxiliar a família conjuntamente – na melhor forma para manejar os cuidados com a criança doente.<sup>21</sup>

Enfermeiras que trabalham com crianças compreendem que o fornecimento de apoio e informação para os pais é importante, essencial ao cuidado. Contudo essa percepção pode ser menos evidente em relação às necessidades dos avós.<sup>31</sup>

Os avós possuem diversas necessidades, a informação e a inclusão são as mais críticas. As informações sobre o estado de saúde do neto são recebidas por intermédio dos filhos; com isso, os avós sentem-se insatisfeitos por não serem considerados parte da família pelos profissionais de saúde – a ponto de poderem ser incluídos no compartilhar de informações. E também não verbalizam suas necessidade e sentimentos, pois querem demonstrar força para suportar seus filhos adultos.<sup>11, 27,31</sup>

Frente à necessidade de informação, identificada como crítica pelos avós, que envolve diversos aspectos, como sobrevivência, consequências, fases e riscos do tratamento, um estudo desenvolveu e aplicou um livreto contendo os principais conteúdos identificado pelos avós como essenciais – que envolve desde o que é a doença, os termos médicos constantemente utilizados, as fases do tratamento, o prognóstico, o gerenciamento dos relacionamentos familiares e como cuidar de si e da própria saúde.<sup>32</sup>

Os avós não dispõem de oportunidades ou canais para buscar as informações que desejam; dessa forma, atender a essas necessidade de informação foi relevante para os avós, utilizando uma linguagem que permitiu solucionar dúvidas, apresentou impacto emocional positivo – a ponto de os avós replicarem o guia de orientações a outros avós, que passam pela mesma experiência, e sentirem-se mais confiantes.<sup>32</sup>

Quando vivenciam o adoecimento de um neto, os avós necessitam de suporte, para além de integração e informação; existe a necessidade de encontrar redes de suporte. Os avós, frente a esta experiência, buscam auxílio de diversas maneiras, muitos encontram apoio na igreja, na fé, na oração ou em Deus; também em comunidade, amigos e colegas de trabalho. A maioria referiu o companheiro

(marido/esposa) e, de forma ampla, buscaram alternativas para que não se sentissem sozinhos.<sup>28</sup>

É possível observar também que a morte de um neto é um evento devastador para os avós. Significa a perda de alegria, perda do que este neto poderia tornar-se e perda de uma parte do seu próprio legado. Contudo, o sofrimento envolve mais elementos, pois os avós experimentam grande dor em relação ao filho, pai ou mãe da criança, que está sofrendo, a quem eles tentam apoiar enquanto estão aflitos e permeados pelo próprio sofrimento.<sup>31, 33</sup>

De maneira semelhante ao momento do adoecimento, continuam apresentando dificuldade em encontrar um local de apoio e consolo para si mesmos, pois querem demonstrar força para os pais e para a família.<sup>31, 33</sup>

Quando essas necessidades de apoio são menosprezadas, a capacidade dos avós para sustentar e apoiar suas famílias pode ser limitada, por conta de sua própria angústia e também por medo, ansiedade e estresse sem auxílio, podendo ocasionar conflitos e desestruturação familiar.<sup>29</sup>

A literatura evidencia que o sofrimento dos avós diante da doença do neto é intenso e precisa ser considerado pelos profissionais envolvidos no cuidado à criança – uma vez que a participação dos avós no cuidado tem sido cada vez mais presente nas famílias brasileiras.<sup>21</sup>

Portanto, compreendendo que a hospitalização da criança em UTI é altamente estressante e afeta de inúmeras maneiras a todos os membros da família, dentre eles, os avós, é necessário olhar para essas demandas familiares, encontrando e estabelecendo redes de suporte.

Dessa forma, sabendo da maior participação dos avós no cuidado diário da criança, no cotidiano familiar, e sabendo da carência de publicações relacionadas aos avós durante a hospitalização do neto, faz-se necessário entender a experiência dos avós frente à hospitalização de um neto em UTI pediátrica, para que possamos compreender suas demandas e as formas de enfrentamento fontes de apoio, para, a partir desta compreensão, também poder incluí-los no cuidado à criança durante a hospitalização em terapia intensiva.

A partir dessa perspectiva, a pergunta que estimulou este estudo é:

Como podemos compreender a experiência de avós com netos sob cuidados intensivos pediátricos?

## **2 Objetivo**

Compreender, a partir da perspectiva dos avós, a experiência de ter um neto hospitalizado em UTI pediátrica.



### **3 Método**

A escolha da pesquisa qualitativa se deu por propiciar ao pesquisador captar o modo como os seres humanos pensam, agem e reagem diante de questões focalizadas.<sup>34</sup>

Dentre as principais características da pesquisa qualitativa, podemos destacar que ela proporciona o conhecimento da dinâmica e estrutura da situação sob estudo, do ponto de vista de quem a vivencia; possibilita compreender fenômenos complexos e únicos; contribui para melhor compreensão da distância entre a prática e o conhecimento, ajuda na percepção dos sentimentos, dos valores, das atitudes e dos temores das pessoas ao explicar suas ações diante de um problema ou uma situação.<sup>34</sup>

Os métodos qualitativos podem ser usados para explorar áreas substanciais sobre as quais pouco se sabe ou áreas as quais sabe-se muito para adquirir novos entendimentos. Envolve o processo não matemático de interpretação, com o objetivo de desvelar conceitos e relações nos dados, bem como organizar esses conceitos e suas relações em um esquema teórico.<sup>35</sup>

#### **3.1 Referencial Teórico: Interacionismo Simbólico**

O texto a seguir sobre o Interacionismo Simbólico, referencial teórico utilizado neste trabalho foi baseado nas obras de Joel Charon<sup>36</sup> e Hebert Blumer<sup>37</sup>.

O Interacionismo Simbólico deriva da sociologia e da psicologia social. George Hebert Mead, professor de filosofia da Universidade de Chicago, foi quem ampliou e difundiu as premissas desse referencial. Mead publicou diversos artigos a respeito das interações sociais, porém, grande parte de seus ensinamentos derivam de publicações de suas palestras e pela interpretação de outros sociólogos. Foi seu aluno, Herbert Blumer, que sistematizou as perspectivas do Interacionismo Simbólico, nas décadas de 1950 e 1960.

O Interacionismo Simbólico tem o propósito de compreender a causa da ação humana e como os indivíduos agem em relação às suas definições e crenças.

Concentra-se na natureza das interações, na dinâmica das atividades sociais entre as pessoas, no significado dos eventos para as pessoas no mundo em que vivem, nos ambientes naturais de seu cotidiano e nas ações por elas desempenhadas.

O Interacionismo Simbólico é fundamentado em três premissas:

1. O ser humano age em relação as coisas baseado no sentido que as tais coisas possuem para ele. Essas coisas incluem tudo que o ser humano pode notar em seu mundo.
2. O significado das coisas é derivado da interação social, ou da falta dela, que o indivíduo estabelece com os outros.
3. Estes significados são manipulados e modificados através do processo interpretativo, utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas e as situações vivenciadas.

O Interacionismo Simbólico compreende os significados como produto social, as criações são formadas através das pessoas e da maneira que interagem entre si.

O processo de interpretação compreende dois passos distintos; no primeiro, o ator indica a si mesmo as coisas para a qual ele está agindo e chama a atenção para as coisas que possuem algum significado. Este processo de comunicação e interpretação é internalizado – o ator está interagindo consigo mesmo. No segundo momento, o ator seleciona, checa, suspende, reagrupa e transforma os significados de acordo com a situação, o local e a direção que seus atos podem tomar.

Portanto, o processo de interpretação é um processo formativo, em que significados são utilizados e revisados como instrumentos para determinação das ações; para tanto, é preciso compreender que os significados passam pelo processo de interação com si mesmo (*self-interaction*).

O Interacionismo Simbólico tem sido utilizado com sucesso nas pesquisas em enfermagem por se tratar de uma teoria em que o significado é o conceito central, no qual as ações individuais e coletivas são construídas a partir da interação entre as pessoas, que, definindo situações, agem no contexto social que pertencem. Dessa forma, busca ampliar conhecimentos na construção de ações e estratégias voltadas para o relacionamento interativo e humanizado entre pessoas. <sup>38</sup>

O Interacionismo Simbólico possui embasamento em alguns conceitos, que representam a maneira para compreensão da sociedade humana e das condutas, constituindo a estrutura do referencial.

Os conceitos serão apresentados a seguir.

- **Símbolo**

Símbolo é o conceito central do Interacionismo Simbólico. Os símbolos são considerados objetos sociais utilizados para representação ou comunicação entre as pessoas.

Os objetos sociais são objetos que são definidos e redefinidos pela interação social. Cada objeto muda para o homem, não porque o objeto muda, e sim porque as pessoas mudam sua definição, seu significado. O significado, portanto, não é intrínseco ao objeto.

Palavras são símbolos, porém existem muitos outros objetos que podem ser símbolos – a ação humana é simbólica, significando mais do que foi imediatamente percebido.

Entretanto, alguns objetos sociais são símbolos, alguns não; ou seja, o objeto social só é considerado um símbolo quando utilizado para pensar, representar, comunicar – quando expressa significado e intencionalidade.

Dessa maneira, a comunicação social é realizada de duas formas; na primeira, as pessoas utilizam os símbolos para falar com si próprias e, na segunda, o símbolo é utilizado para se comunicar com os outros.

O ser humano tem capacidade de aprender grande número de significados e valores através da comunicação simbólica. Ele os aprende através da interação com as pessoas, especialmente com a família. Deste modo, os símbolos podem ser pensados como significados e valores que são compartilhados. Esse é o processo de socialização no qual o indivíduo aprende os valores e as normas culturais que segue.

- **Self**

O Interacionismo compreende que os seres humanos possuem um *self*, que é considerado a interação social consigo mesmo. A ação humana pode ser percebida por si próprio, tem concepções, comunica-se e interage com si próprio, necessitando de um processo reflexivo.

Desse modo, o *self* é considerado como um objeto social e, conseqüentemente, é definido e redefinido na interação social. Como o indivíduo se vê, se define, julgamento que faz a seu respeito, é determinado pelas interações sociais.

A comunicação com o *self*: na ação humana, o ator que é capaz de comunicar-se com si. Falar com si através de símbolos é, para o Interacionismo Simbólico, o pensamento. Apenas através da comunicação com si é que o ser humano é capaz de interagir, atribuir significado e comunicar-se com outros.

A percepção do *self*: o ator também é capaz de ver a si próprio nas situações e é capaz de identificar e considerar os objetos, nós nos vemos em relação a situação, pensamos, julgamos e identificamos ações.

O controle do *self*: compreende a capacidade de dizer a nós mesmos como agir em determinadas situações. É o objeto que utilizamos para direcionar, influenciar e controlar as ações.

O *self* apresenta duas faces: o Eu e o Mim. O eu, é o indivíduo como sujeito não social e incontrolado. O mim, são atitudes organizadas, provenientes da interação com a sociedade, constituem a pessoa como objeto. O mim é o *self* social: surge das interações.

- **Mente**

Definida como ação simbólica constante em direção ao *self*, comunicação pelo qual o *self* manipula os símbolos e os objetos e especialmente utilizada para arquivamento de metas.

A ação da mente torna-se deliberada e consciente quando tomamos consciência desta ação e devemos parar, analisar cuidadosamente e descobrir como resolver um problema enfrentado em uma situação – e considerando as consequências. Em toda situação, nós teremos demandas de ajuste: um problema a ser resolvido.

- **Assumir o papel do outro**

Através da mente, os indivíduos dizem para si como as perspectivas do outro agem e é através dela que os indivíduos compreendem os significados de palavras e ações do outro.

Assumir o papel do outro é condição para a comunicação e a interação simbólica, pois compreender pensar simbolicamente como o outro e compartilhar seus significados. Dessa forma, é considerado um processo ativo em que o ator é capaz de ter controle sobre sua situação, permitindo mais controle inteligente sobre sua própria ação em relação aos outros.

Necessário para a comunicação simbólica, desenvolvimento do *self*, compreensão, aprendizado, cooperação, empatia, simpatia, controle social, perceber as consequências de seus atos e a comunicação com a sociedade.

- **Ação humana**

Capacidade humana de confrontar-se com o mundo, interpretar com objetivo de agir. Para lidar com a situação, é necessário compreender o significado das ações dos outros e definir sua linha de ação por meio da interpretação. Pelo processo de autointeração, o indivíduo manipula seu mundo e constrói sua ação.

A ação é resultado do processo contínuo de definição, interpretação, interação social e interação com o *self* e é direcionada a objetivos que determinamos importantes.

Ação humana envolve outras pessoas; essas outras pessoas se tornam objetos sociais para nós e nós nos tornamos objetos sociais para elas: essa é articulação entre ação humana e interação social.

- **Interação social**

Interação significa que o ator considera o outro, comunica e interpreta o outro; ao praticar a ação, há o processo de interpretação e consideração para então existir uma nova ação e, dessa forma, se torna um processo circular.

Portanto, na perspectiva do Interacionismo Simbólico, interação social é o estudo da ação humana interagido simbolicamente com os outros e consigo mesmo (*self*) e, neste processo simbólico, tomar decisões e determinar seu fluxo, caminho de ações.

O ser humano deve ser compreendido como um ser social; devem-se considerar as razões que o conduzem a interagir socialmente, a maneira que define suas ações.

Cada decisão ao longo do fluxo de ação é influenciada por uma longa história de tomada de decisão – e cada decisão, nesta história, deve ser compreendida como influenciadora no processo da interação social.

A interação social é um processo complexo; a ação simbólica envolve continuamente assumir o papel do outro, constantemente interpretando a ação do outro e construindo perspectivas sobre a situação. Dessa forma, sendo necessária para compreensão dos grupos sociais e da sociedade.

A importância da interação social se dá pela criação de qualidades para as ações humanas, a formação da identidade do ser humano e a criação da sociedade.

Dessa forma, a utilização desse referencial teórico integra-se adequadamente com o objetivo desse estudo, de maneira que, para a compreensão da experiência dos avós, quando um neto encontra-se hospitalizado em uma UTI, é necessário perpassar pelos significados atribuídos à experiência de ser avô, ao hospital e à unidade de terapia intensiva, bem como quais interações ocorrem e de que maneira essas interações modificam esses significados; e então compreender as ações e as reações desta vivência.

### 3.2 Referencial metodológico: Teoria Fundamentada nos Dados

A Teoria Fundamentada nos Dados, *Grounded Theory*, desenvolvida por Barney Glaser e Anselm Strauss, em 1967, consiste em uma metodologia de investigação qualitativa, que extrai, das experiências vivenciadas pelos atores sociais, aspectos significativos. Tem o objetivo de descobrir teorias, conceitos e hipóteses, baseados nos dados coletados, possibilitando interligar constructos teóricos e potencializando a expansão do conhecimento do tema investigado.<sup>39</sup>

Dessa maneira, é capaz de explorar processos sociais ou fenômenos com o objetivo de produzir conceitos. Visa investigar áreas complexas e que não se podem delimitar facilmente, temas dinâmicos, com enorme quantidade de variáveis, produzindo uma teoria geral capaz de responder a perguntas sobre o sentido de agir dos sujeitos em determinada realidade e fornecer-lhes respostas úteis e eficazes.<sup>40</sup>

A Teoria Fundamentada nos Dados não parte de teorias já existentes, se fundamenta a partir de dados da própria cena social sem a pretensão de refutar ou provar o produto de seus achados, mas acrescentar novas perspectivas para elucidar o fenômeno investigado.<sup>39</sup>

A metodologia possui a ambição de produzir uma teoria interpretativa do fenômeno, isto é, uma interpretação racional, densa, complexa, articulada e sistemática capaz de explicar a realidade estudada. A teoria produzida é ancorada nos dados; dessa forma, possui sólida base empírica, robusta, profunda e vital da experiência vivida.<sup>40</sup>

O processo de análise é constante, permitindo que os dados sejam coletados e analisados concomitantemente, descrevendo, portanto, as primeiras reflexões a respeito do fenômeno investigado. O método é circular e, por isso, permite ao pesquisador mudar o foco de atenção e buscar outras direções, reveladas pelos dados que vão entrando em cena.<sup>39</sup>

A teoria fundamentada compartilha com o Interacionismo Simbólico a visão de uma realidade social em constante mutação, o produto de contínuas trocas simbólicas, negociáveis e intencionais entre as pessoas. Por este motivo, consistentemente, são usados de forma associada.<sup>40</sup>

A utilização deste referencial metodológico na realização de pesquisas em quaisquer âmbitos, particularmente em enfermagem, possibilita a construção do conhecimento de realidades pouco exploradas. Dessa forma, possibilita um novo olhar sobre a realidade, mediante a compreensão de significados que atores sociais atribuem a suas próprias ações e interações. Portanto, a *Grounded Theory* é considerada um método importante e consistente para a realização de pesquisas em enfermagem, cujo objeto de estudo consiste nas interações humanas.<sup>39</sup>

A *Grounded Theory* tem contribuído significativamente para a expansão do conhecimento em enfermagem, por se tratar de uma abordagem interpretativa e sistemática, extraída da experiência e da realidade dos atores sociais envolvidos, obtendo resultados confiáveis que podem gerar ações.<sup>41</sup>

### 3.3 Local do estudo

A coleta de dados foi realizada na UTI pediátrica de um hospital-escola de uma universidade pública no interior de São Paulo.

O hospital do estudo desempenha atividades de ensino, pesquisa e assistência de alta complexidade, caracteriza-se como terciário e quaternário, sendo referência de atendimento para 42 municípios pertencentes a Departamento Regional de Saúde – DRS VII; e que, atualmente, dispõe de 12 leitos de internação na UTI pediátrica.<sup>42</sup>

A presença da família na unidade ocorre durante o período diurno, por um acompanhante, em geral a mãe, e os outros familiares (pais, avós, irmãos acima de doze anos e demais membros) utilizam o horário de visitas, de duas horas ao dia, divididos entre períodos da manhã e da tarde.

A presença do acompanhante no período noturno, em tempo integral, é restrita a casos especiais, discutidos individualmente segundo à condição clínica da criança, devido às dificuldades relacionadas a estrutura física da unidade.



### 3.4 Coleta de dados

O período de coleta dos dados ocorreu entre os meses de maio de 2016 a março de 2017, por meio de observação e entrevistas. O acesso e a abordagem aos participantes ocorreram antes ou após o momento de visita ao neto na UTI pediátrica.

Ao convidar os potenciais participantes, eu me apresentava, explicava o objetivo do presente estudo, esclarecia sobre o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice 1) e solicitava então o consentimento para participação. Após o aceite, eram escolhidos um local e um momento de preferência dos participantes para realização da entrevista.

Através da técnica de observação participante, foi possível observar o comportamento dos avós quando chegam à UTI pediátrica, suas atitudes e seus principais questionamentos.

A observação participante é capaz de registrar os comportamentos dos participantes no contexto estudado, sendo focalizada na observação dos fenômenos, sobretudo de elementos definidos na pergunta de pesquisa. Dessa forma, permite ao pesquisador aproximar-se da perspectiva do sujeito, selecionando o olhar para episódios e cenas relevantes, ligados à preocupação principal dos participantes e ao processo social.<sup>40</sup>

Nesse contexto, os avós foram observados desde o momento que chegam para o horário de visita, onde esperam e o que fazem enquanto esperam o momento da entrada, as principais interações que acontecem nesses cenários e também as ações e os questionamentos quando estavam visitando o neto.

A seguir, apresento exemplos de notas de observação feitas durante esse momento da coleta de dados.

*- Avó materna, antes de entrar na unidade, fica parada em pé em frente à porta, apresenta postura de apreensiva, a mãe sai e percebo avó perguntando como a neta está e se o médico já conversou, entra pela porta da unidade, pergunta a uma funcionária onde é o quarto, que lhe é sinalizado e orientado também sobre lavagem das mãos.*

*No quarto, fica parada, em pé ao lado do leito, observando fixamente a neta, que apresenta um episódio de tosse com necessidade de aspiração do tudo endotraqueal; avó se assusta, perguntando se isso é normal, se a neta está bem. Fica espantada com o procedimento, mas diz que irá permanecer no quarto, que não tem problema em ver.*  
(Nota de observação – 24 de julho de 2016)

*- Avó materna revezou com a mãe hoje para ela ir descansar. Encontra-se apreensiva, está ao lado do berço, sentada na cadeira com postura tensa, permanece em silêncio e olha fixamente o monitor multiparamétrico ao lado da neta. Só tira o olhar quando escuta algum outro ruído ou alarme, em que fica preocupada e procurando indícios na neta que esteja tudo bem”* (Nota de observação – 27 de agosto de 2016)

A entrevista é uma das principais estratégias utilizadas em pesquisas qualitativas e foi utilizada após o momento da observação participante. Nela, os dados verbais que provêm dos participantes são os que melhor exprimem o que é importante na visão deles. Na Teoria Fundamentada nos Dados, a entrevista é uma conversação focada em um objetivo que consiste na exploração em profundidade de um certo tema e faz emergir o modo através do qual o participante dá sentido à própria experiência.<sup>40</sup>

A entrevista visa explorar o processo psicossocial de base e os modos através dos quais as experiências dos participantes se inserem conscientemente em determinados processos. O intuito é estimular a reflexão a partir de experiências pessoais. As perguntas da entrevista estimulam o sentido daqueles fatos ou eventos, solicitando aos sujeitos para definir ou explicar, para fazer emergir os significados, os assuntos implícitos que guiam os comportamentos e dão sentido aos eventos.<sup>40</sup>

Para tanto, é necessária a capacidade de escuta. A escuta deve ser ativa, atenta, sem julgamentos, empática, calorosa, demonstrando sempre que aquilo que

os participantes dizem é importante, interessante e agradável; dessa forma, favorecendo a verbalização das experiências.<sup>40</sup>

Para o referencial teórico utilizado, preferencialmente utilizam-se perguntas abertas, fortemente evocativas, que requerem respostas amplas; contudo, devem estar ancoradas na própria experiência.<sup>40</sup>

Para a realização das entrevistas, foi realizada, inicialmente, a caracterização dos avós, mediante a compreensão da estrutura familiar, utilizando uma etapa do Modelo Calgary de Avaliação Familiar, o Genograma.<sup>1</sup>

O genograma é a árvore familiar, seguindo gráficos genéticos que representa a estrutura familiar interna. Para avaliar uma família, é necessário compreender suas estruturas interna e externa, quem são seus membros.<sup>1</sup>

É possível observar o aumento na utilização do genograma pela enfermagem. Pesquisadores identificaram que o instrumento foi amplamente utilizado como ferramentas complementar na coleta de dados em pesquisas. A coleta de dados, por meio desse instrumento, oferece a oportunidade aos participantes para a identificação de informações complexas que são organizadas sistematicamente, podendo ser utilizado também como forma de aproximação entre entrevistador e entrevistado.<sup>43</sup>

Após a avaliação da estrutura familiar, deu-se início às entrevistas, que partiram de uma única questão disparadora:

**Conte-me como tem sido para você a experiência de ter seu neto internado na UTI.**

A partir do discurso gerado por esta questão, novos questionamentos foram realizados, com o objetivo de compreender em profundidade as ideias que forem expressadas.

As entrevistas foram gravadas na íntegra para possibilitar a transcrição e a análise do material. A gravação e a transcrição do material permitem permanecer mais próximo possível dos participantes, focando-se na conversação, sem a preocupação de tomar notas, assim como permanecer mais próximo aos dados brutos, observar nuances que poder ser reveladoras.<sup>40</sup>

As entrevistas foram realizadas individualmente, no local e no momento de preferência dos avós, podendo também ser a UTI pediátrica.

### 3.5 Participantes

Foram entrevistados avós de crianças que estiveram hospitalizadas na UTI pediátrica do hospital de estudo.

Os critérios de inclusão adotados foram avós que tivessem vínculo com a criança e participassem ativamente do núcleo familiar, de crianças internadas há pelos menos 24 horas em UTI pediátrica. Como critério de exclusão, consideramos avós que possuíssem a guarda definitiva do neto hospitalizado.

A amostragem teórica conduziu a coleta de dados, por conceitos derivados da teoria evolutiva, cujo objetivo foi buscar locais, pessoas ou fatos que maximizassem oportunidades de descobrir variações entre conceitos e de tornar densas categorias em termos de propriedade e dimensões.<sup>35</sup>

Dessa maneira, a amostra se formou durante o decorrer da pesquisa e a amostragem teórica consistiu na identificação e na seleção de sujeitos seguindo o processo de análise, baseado nas lacunas que a teoria ainda apresentava, requerendo contínuos aprofundamentos direcionados para aquelas áreas ainda descobertas pela teoria.<sup>35, 40</sup>

O quantitativo de sujeitos nesse referencial metodológico foi determinado de acordo com a saturação teórica, que consiste na repetição e na ausência consistente de dados novos, quando não surgem nos dados novas propriedades e dimensões. O processo de análise responde por grande parte da possível variabilidade dos dados.<sup>35,40</sup>

Dessa forma, não se delimitou o número de participantes, este foi determinado no decorrer da pesquisa, de acordo com o conteúdo e a consistência dos dados oriundos dos depoimentos. Assim, à medida que os dados foram coletados, esses foram submetidos à análise concomitante, visando alcançar a saturação teórica, processo de coleta de dados para gerar teorias.<sup>35, 40</sup>

Ao todo, foram entrevistados 9 avós, que constituíram 3 grupos amostrais. Destes, 7 eram do sexo feminino e 6 eram avós maternos.

O primeiro grupo amostral foi constituído de cinco avós em que os netos estavam hospitalizados por doenças agudas em sua primeira internação. Após analisar os dados provenientes deste primeiro grupo de avós, percebemos a necessidade de conversar com avós com netos em condições clínicas diferentes, como aqueles em internações eletivas na UTI pediátrica, como o caso de cirurgias, e também aqueles que apresentam múltiplas internações neste cenário. Dessa forma, o segundo grupo amostral foi composto por duas avós.

Uma vez respondidos os questionamentos que nos levaram à criação desse segundo grupo, julgamos interessante ampliar a amostra com um terceiro grupo, composto apenas por avós paternos, uma vez que essa era uma característica encontrada em apenas um avó do primeiro grupo e cuja entrevista havia revelado dados peculiares, com novas dimensões da experiência.

No quadro 1, apresentamos as principais características dos participantes.

Quadro 1: Características dos participantes.

Grupo amostral		Idade Avo	Sexo	Materno/Paterno	Idade da Criança	Causa internação da criança	Nº de internações em UTI Pediátrica	Dias de internação no dia entrevista
1	1	54	M	Materno	1 mês	Bronquiolite	1ª	12 dias
	2	59	F	Materno	1 mês	Pós PCR	1ª	1 dia
	3	57	M	Materno	1 mês	Pós PCR	1ª	1 dia
	4	48	F	Materno	3 meses	Bronquiolite	1ª	40 dias
	5	66	F	Paterno	3 meses	Bronquiolite	1ª	40 dias
2	6	49	F	Materno	8 meses	Cirurgia Cardíaca	1ª	2 dias
	7	67	F	Materno	8 meses	Malformação pulmonar	3ª	30 dias
3	8	51	F	Paterno	2 anos	Intoxicação exógena	1ª	8 dias
	9	48	F	Paterno	2 anos	Imunodeficiência Primária e Sepsis	3ª	40 dias

A seguir, apresentaremos brevemente cada participante, atribuindo a eles nomes fictícios e seu genograma.

Os símbolos utilizados para construção do genograma são os preconizados pelo Modelo Calgary de Avaliação de Família.<sup>1</sup> A Figura 1 apresenta os símbolos utilizados para a sua elaboração.

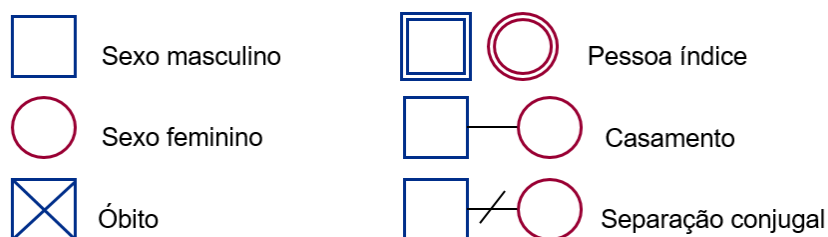


Figura 1: Símbolos utilizados na construção do genograma dos participantes

As caixas que envolvem os símbolos identificam os diversos núcleos familiares.

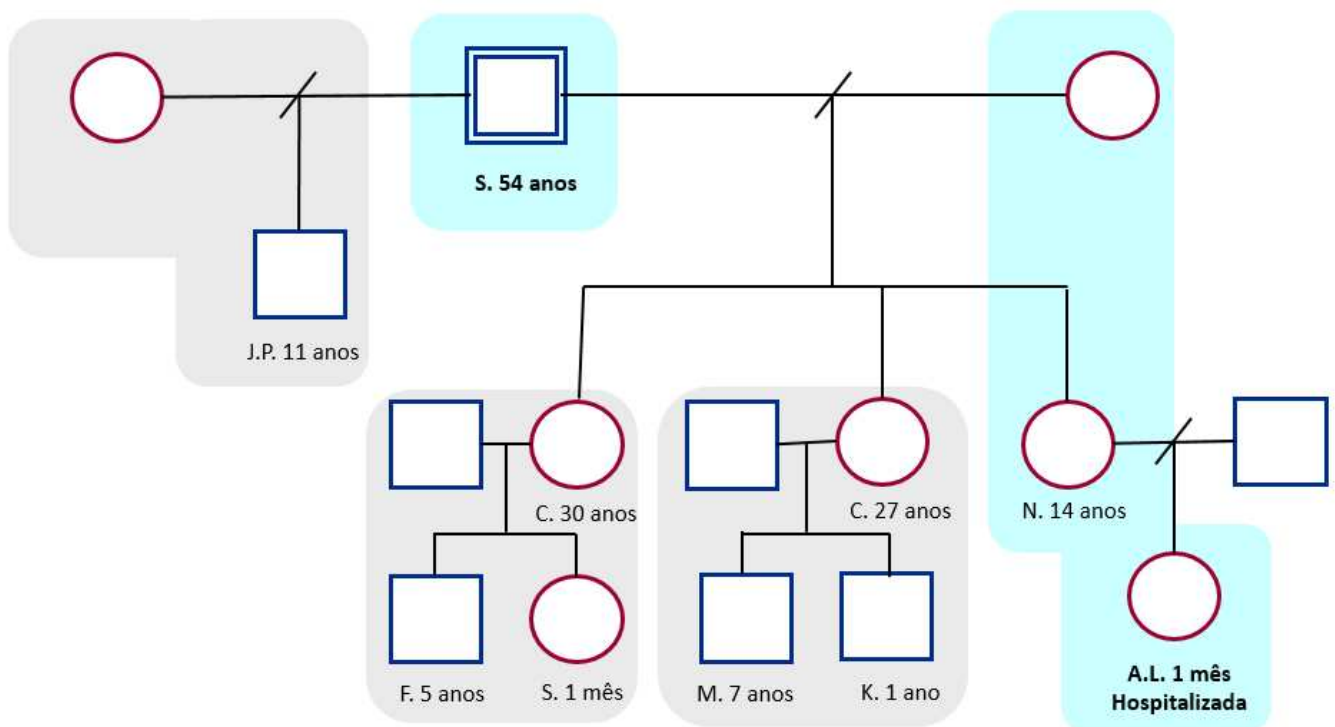
### 3. 5.1 Apresentação dos avós participantes

#### 1. Severino

Severino J. H. F., 54 anos, sexo masculino, procedente de Campinas – SP, ensino fundamental completo, trabalha como promotor de vendas. Avô materno de Aline, 1 mês, hospitalizada há 12 dias por bronquiolite, em sua primeira hospitalização.

Severino tem três filhas do primeiro relacionamento e um filho do segundo relacionamento. Atualmente, mora sozinho e participa ativamente da vida de todos os filhos. Nayara, uma das filhas do primeiro relacionamento, tem 14 anos e é a mãe da Aline.

Severino refere que, quando soube da gestação da filha, ficou muito magoado em relação a isso, dizendo que não iria ajudar em nada e também não iria participar da vida da neta. Refere que a filha é muito teimosa e sem juízo. Contudo, com a internação de Aline, é a pessoa que mais está presente e ajuda, o que também o fez perdoar a filha.

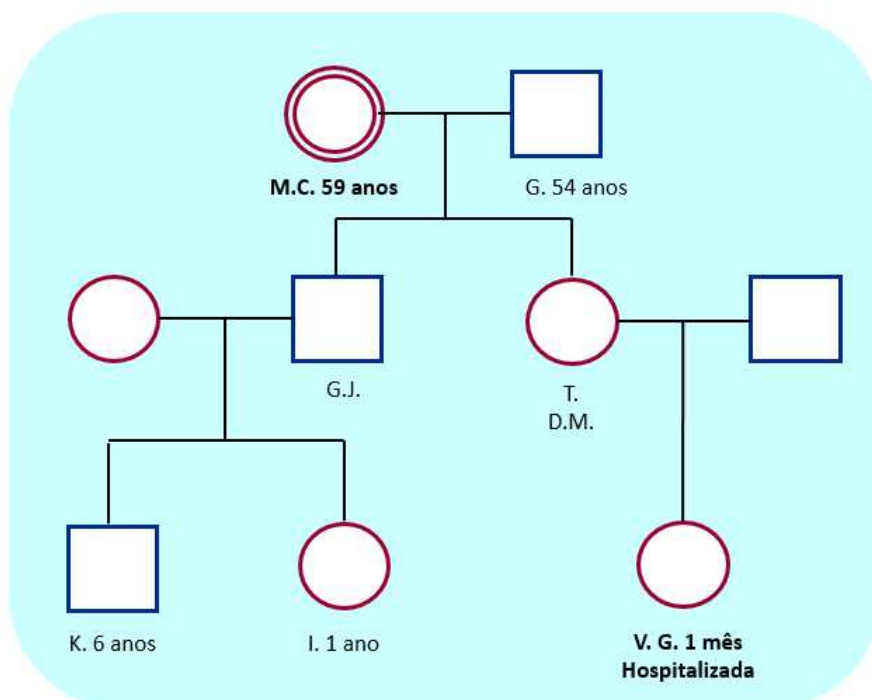


## 2. Marta

Marta C. R. S. C., 59 anos, sexo feminino, procedente de Campinas – SP, ensino fundamental incompleto, dona de casa. Avó materna de Viviane G., 1 mês, hospitalizada há 24 horas devido à parada cardiorrespiratória ainda em investigação, em sua primeira hospitalização.

Marta refere que participa ativamente do cuidado da neta, sendo ela a primeira perceber os primeiros sintomas da doença que levou a essa internação e também sendo ela que tomou a iniciativa de buscar atendimento.

Sua filha Tais, mãe de Viviane, é portadora de diabetes, o que a preocupa ainda mais, devido ao tempo que permanece como acompanhante, percebendo o sofrimento da filha pela situação, que não está se alimentando adequadamente e também não está se cuidando adequadamente. Porém, acredita que esse seja o papel que a filha tem que desempenhar, que a filha tem que ficar no hospital a todo o momento e “...sofrer junto com ela”.





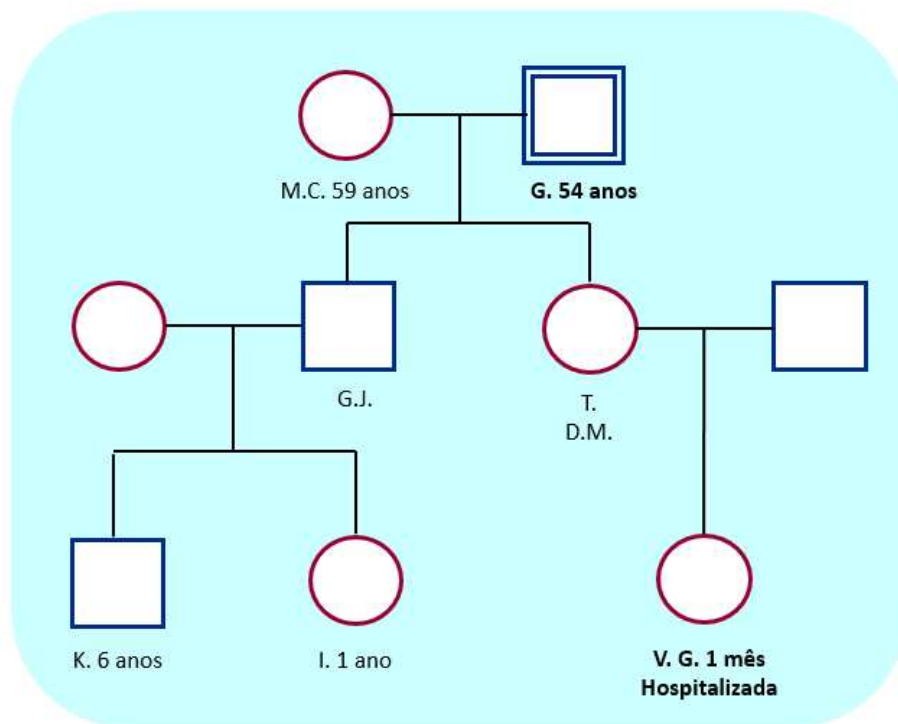
### 3. Genivaldo

Genivaldo, 57 anos, sexo masculino, procedente de Aracajú – SE, residindo em Campinas há muitos anos, ensino fundamental incompleto, desempregado. Avô materno de Viviane G., 1 mês, hospitalizada há 24 horas devido à parada cardiorrespiratória ainda em investigação em sua primeira hospitalização. É evangélico e também pastor de sua igreja.

Genivaldo é esposo de Marta, que também participou do estudo.

Durante a entrevista, Genivaldo contou algumas dificuldades familiares, as quais ele sentia-se responsável por resolver. Refere que trouxe os dois filhos para morarem com ele, pois observou que as condições de moradia de seus dois filhos eram precárias e, como o pai é o “cabeça” (*sic*) da família, sentiu-se na obrigação de fazer alguma coisa.

No período da internação da neta, Genivaldo estava com outra neta doente, que acabara de receber alta hospitalar, e seu irmão também estava hospitalizado por um acidente vascular cerebral. Acreditava ser o papel dele cuidar de todos durante esse período.

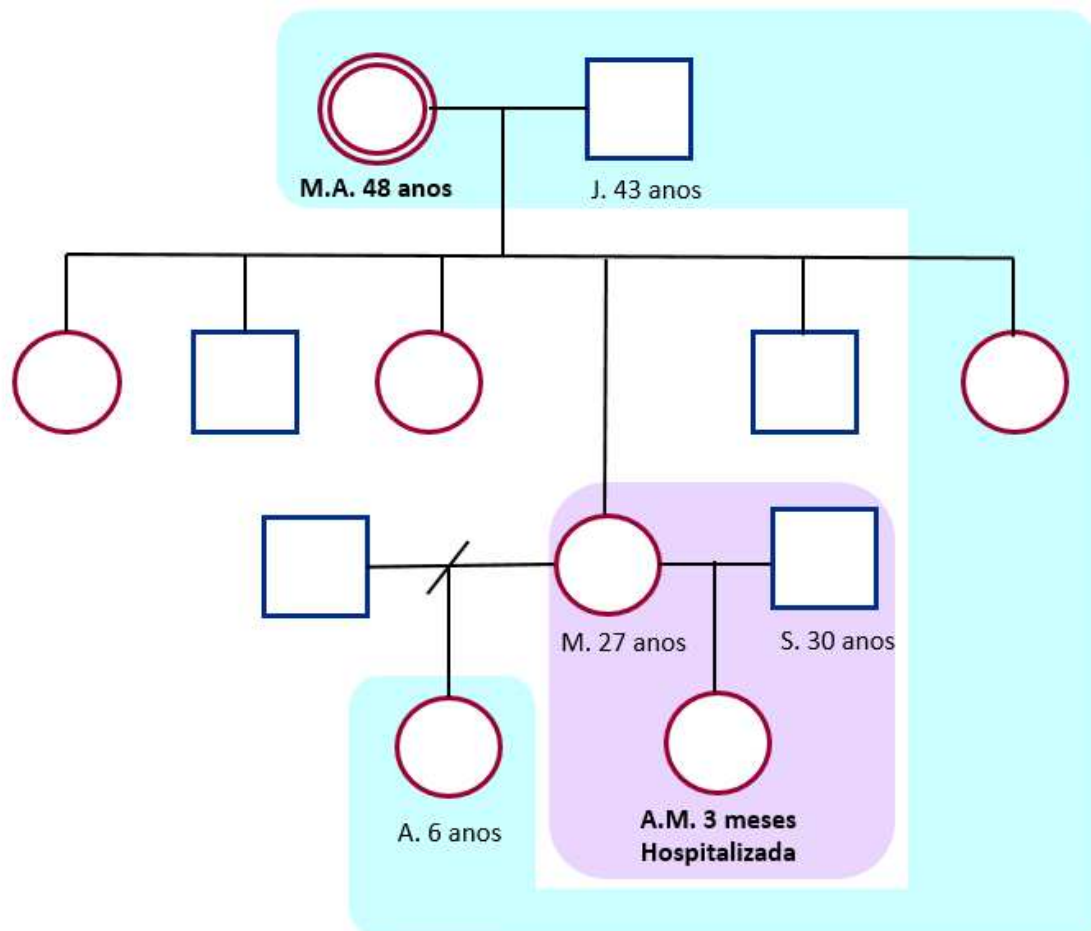


#### 4 Madalena

Madalena A.D., 48 anos, sexo feminino, procedente de Pereira Barreto –SP, reside em Campinas há 24 anos. Possui ensino médio completo e é católica. Juntamente com o esposo, possuem um restaurante. Avó materna de Ana M.D.Y., 3 meses, hospitalizada há 40 dias por uma bronquiolite, em sua primeira hospitalização.

Madalena possui 6 filhos. A mãe de Ana é a Milena, quarta filha. Madalena tem duas netas: Ana e Alice – ambas são filhas de Milena, mas de relacionamentos diferentes. Isso deixa Madalena preocupada, pois acredita que Milena é muito jovem e vaidosa. Madalena refere que Milena mal conhecia o pai da Ana quando engravidou dele.

Durante a hospitalização, Alice, a neta mais velha e irmã de Ana, mudou-se para sua casa, para permitir que a mãe fique mais tempo com a Ana.

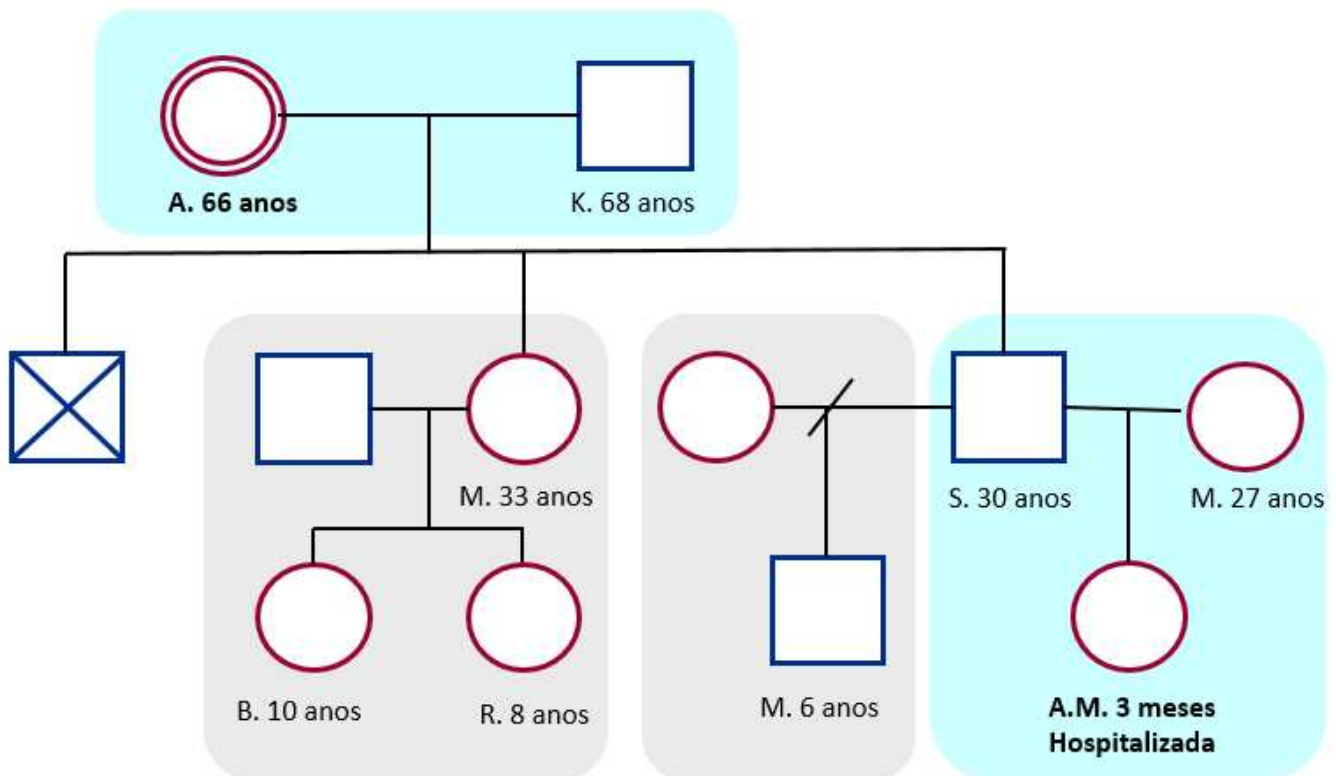


## 5 Antonia

Antonia K.Y., 66 anos, sexo feminino, procedente de Campinas – SP, ensino fundamental completo, do lar, é católica. Avó paterna de Ana M.D.Y., 3 meses, hospitalizada há 40 dias por bronquiolite, em sua primeira hospitalização. Ana é filha de Samuel, seu filho caçula.

Antonia é oriental e possui uma família grande – ao todo, possui dez irmãos e conta que são muito unidos, devido a sua cultura; então, durante toda hospitalização de Ana M., esses familiares foram presentes, e ela recebeu apoio de todos.

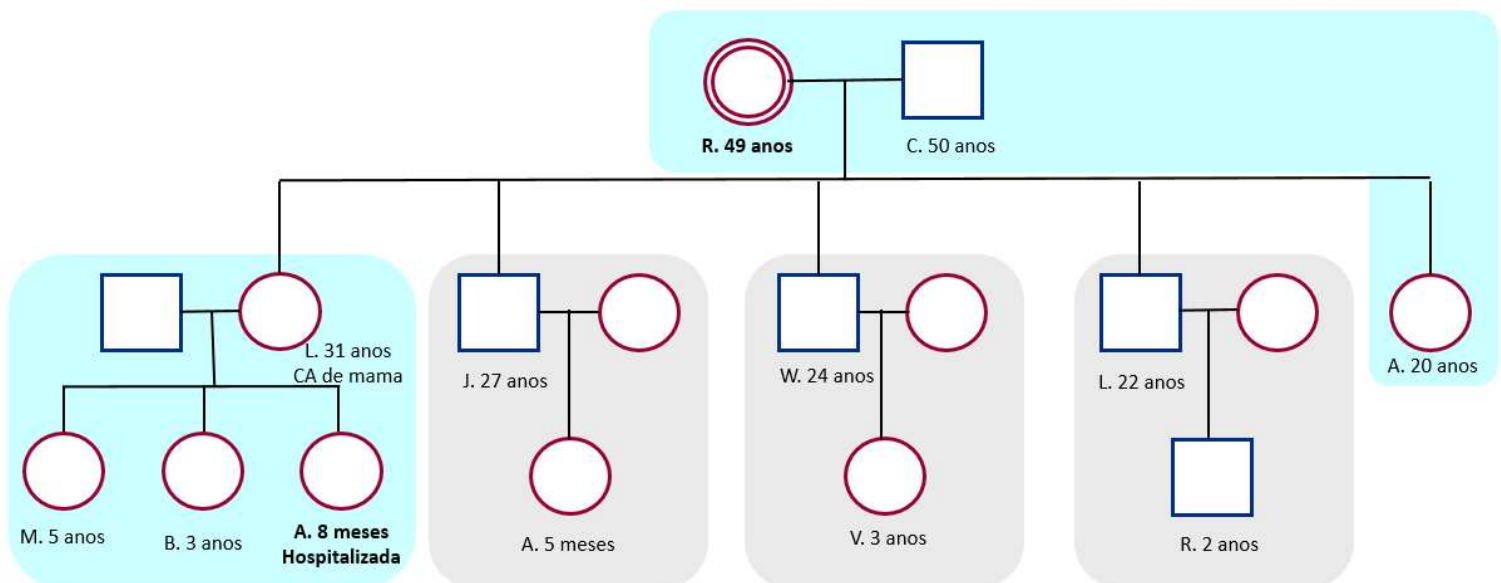
Ela demonstra preocupação em relação ao relacionamento do filho Samuel, pois diz que o filho não deseja permanecer com a mãe de Ana, a Milena, mantendo apenas a relação em função do cuidado de Ana. Por vezes, Antonia compara as atitudes de Milena com atitudes da época em que era jovem e considera que os comportamentos da nora são inadequados e trazem consequências para o filho e para a neta.



## 6. Regina

Regina E. M. V., 66 anos, sexo feminino, procedente de Amparo – SP, ensino fundamental completo, aposentada, é evangélica. Avó materna de Angélica V. P., 8 meses, hospitalizada há 2 dias por uma cirurgia cardíaca eletiva para correção de uma comunicação interatrial e interventricular – CIA e CIV, em sua primeira hospitalização. Além de Angélica, Regina tem mais 5 netos.

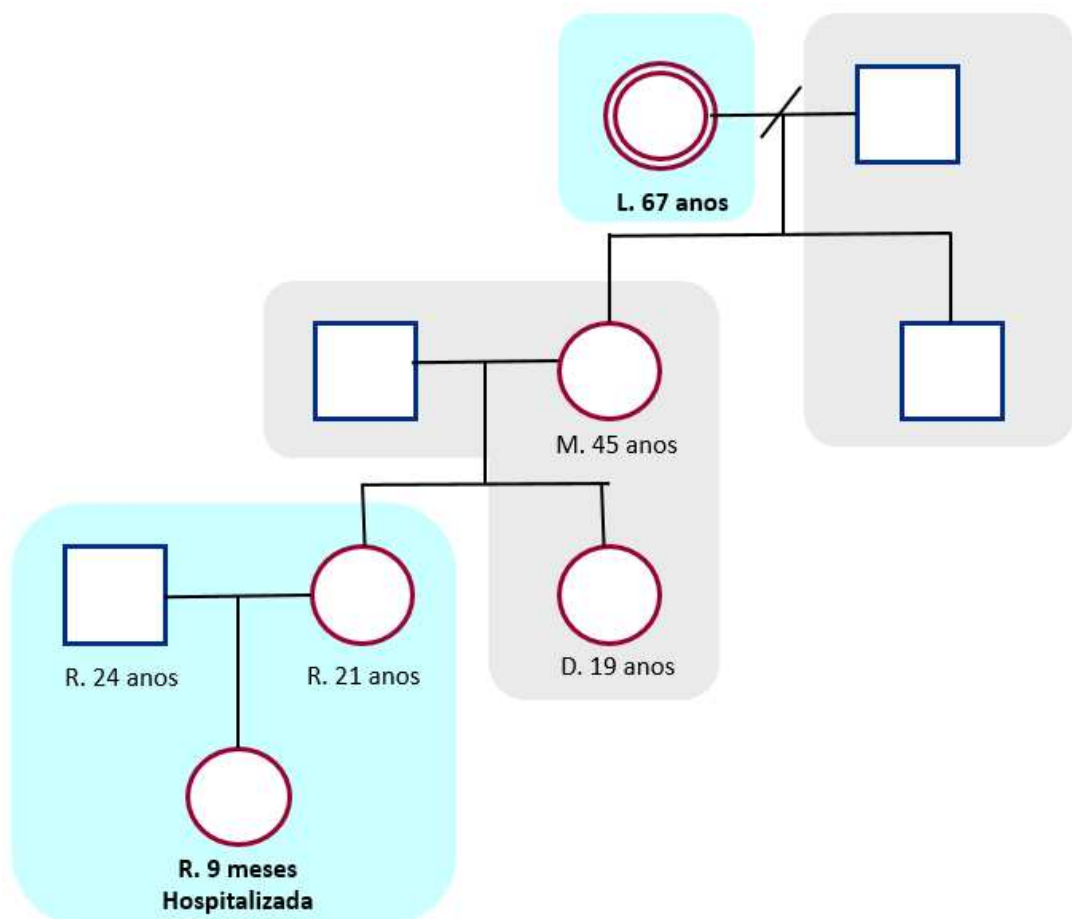
Regina relata que a família está vivenciando concomitantemente o adoecimento da filha Luana, mãe de Angélica, por um câncer de mama. Essa situação intensificou o sofrimento de toda família, especialmente de Regina, devido à intensa sobrecarga emocional a que está exposta.



## 7 Lucia

Lucia M., 67 anos, sexo feminino, procedente de Campinas – SP, ensino fundamental completo, trabalha como diarista, é evangélica. Avó materna de Rafaela D.V., 8 meses, hospitalizada há 30 dias por insuficiência respiratória crônica ocasionada por malformação pulmonar e cardíaca que compreende anel vascular traqueal e traqueomalácia, em sua terceira hospitalização – sendo as hospitalizações anteriores em outros hospitais.

Lucia é, na verdade, a bisavó de Rafaela. Ao questioná-la sobre o motivo pelo qual ela se refere à Rafaela como neta, ela explica que foi ela quem criou a sua neta, Roberta, que é a mãe de Rafaela. Por este motivo, Rafaela é, para ela, sua neta.



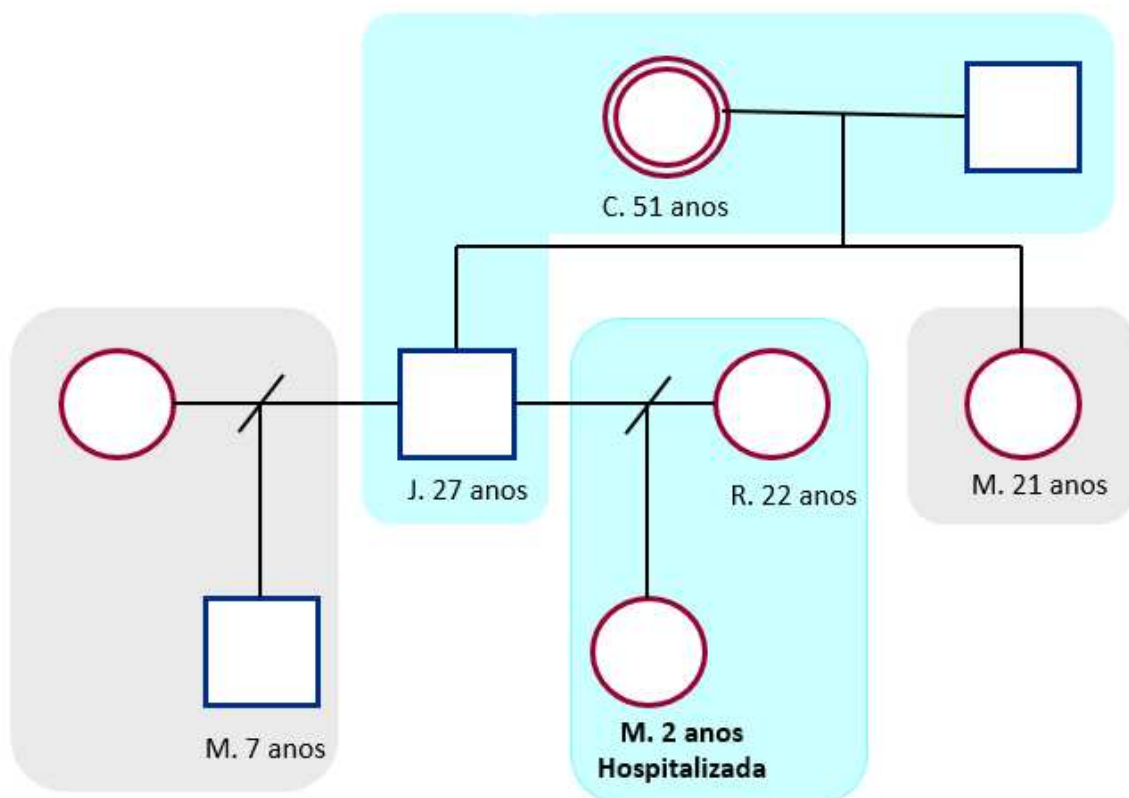
## 8 Cassia

Cássia R., 51 anos, sexo feminino, procedente de Casa Branca – SP, ensino superior, enfermeira aposentada, é cristã. Avó paterna de Michele S.R., 2 anos, hospitalizada há 8 dias devido à intoxicação exógena, por ingestão de comprimidos de ácido valproico, medicação utilizada pela mãe Renata no tratamento de epilepsia.

Cássia tem dois filhos e Jonas, pai de Michele, é o mais velho. Ele tem um filho, Mateus, de 7 anos, do primeiro relacionamento, e Michele, do relacionamento com Renata.

Atribui a culpa da hospitalização de Michele à mãe da criança, Renata, por não ter sido cuidadosa o suficiente e manter os remédios em local que Michele poderia ter acesso.

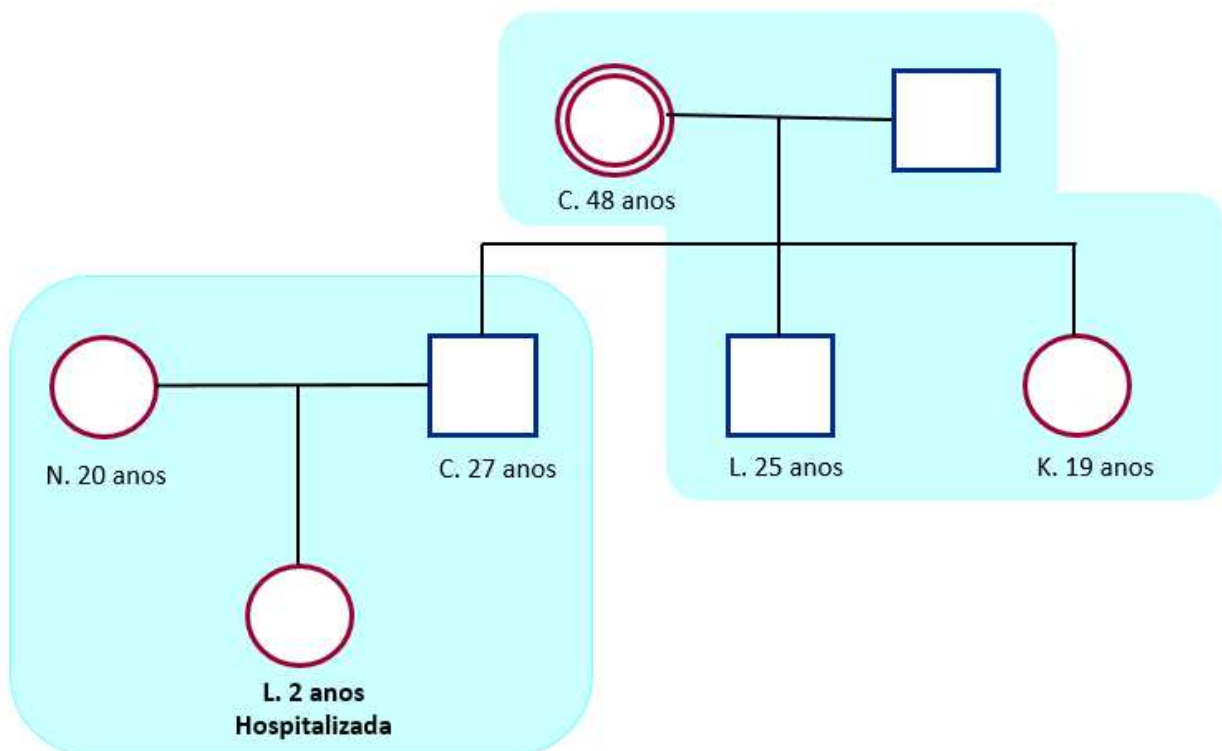
Durante a hospitalização na UTI pediátrica, Cassia e Renata tiveram conflitos em relação às informações passadas pela equipe de saúde a respeito da evolução de Michele, que foram resolvidos com conversas com toda a família.



## 9. Conceição

Conceição S., 48 anos, sexo feminino, procedente de Conchal – SP, ensino fundamental, autônoma, trabalha como costureira de enxoval de bebê, é evangélica. Avó paterna de Laura C.S., 2 anos, hospitalizada há 40 dias devido à imunodeficiência primária associada a um quadro de sepse. Laura é sua única neta.

Têm recebido ajuda de muitas pessoas de sua cidade, tanto emocional, quanto financeira para auxiliar com o custo de transporte dos pais para Campinas e também com fraldas.



### 3.6 Análise dos dados

A análise dos dados ocorreu de maneira constante durante a sua coleta e consistiu em duas das etapas propostas pela Teoria Fundamental nos Dados: codificações aberta e axial.<sup>35</sup>

#### 3.6.1 Codificação aberta

Primeira etapa do processo de análise dos dados, mediante leituras das entrevistas linha a linha, na qual são manifestadas palavras ou frases que expressam a essência do discurso e onde o pesquisador examina, reflete, compara e conceitualiza. Para cada dado bruto (fragmento da entrevista), atribui-se palavra ou expressões, formando os códigos preliminares.<sup>35</sup>

A codificação linha por linha permite a geração de categorias rapidamente, além de permitir desenvolver essas categorias por meio de amostragem adicional ao longo de dimensões das propriedades gerais de uma categoria, o processo de amostragem teórica.<sup>35</sup>

Esta etapa da codificação envolve o exame detalhado de dados – frase por frase e, algumas vezes, palavra por palavra – através do processo de microanálise.<sup>35</sup>

A codificação pode ser exemplificada no Quadro 2.

Trecho da entrevista	Códigos
Nossa, <b>foi terrível</b> . Eu tive que <b>tomar até remédio</b> , porque eu <b>não conseguia dormir</b> , eu <b>fico muito nervosa</b> , porque <b>ela é a primeira neta</b> . E, quando eu soube, misericórdia, eu <b>quase morri</b> , meu <b>marido não queria nem me contar</b> sabe, <b>falou para o meu filho C. “Não era para contar</b> , não era para contar para sua mãe”, eu <b>fiquei muito nervosa</b> .	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo terrível</li> <li>• Tendo que tomar até remédio porque não conseguia dormir</li> <li>• Ficando muito nervosa</li> <li>• Ela sendo a primeira neta</li> <li>• Quase morrendo quando soube (que iria para UTI)</li> <li>• Marido não querendo contar</li> <li>• Falando para o filho não contar para mãe</li> <li>• Ficando muito nervosa</li> </ul>
Trecho da entrevista de Conceição	

Quadro 2: Exemplo de codificação



O primeiro passo é a conceituação. Um conceito é um fenômeno rotulado: é a representação abstrata de um fato identificado como importante nos dados. O objetivo é permitir o agrupamento de conceitos similares sob um tópico ou uma classificação comum que possua uma ou mais características ou propriedades reconhecíveis.<sup>35</sup>

O nome dado ao fenômeno é devido às imagens ou aos significados que evoca quando examinado comparativamente e dentro do contexto. Pode ser retirado das palavras dos informantes; esta última opção é denominada código *in vivo*.<sup>35</sup>

Os rótulos são atribuídos aos fatos contidos nos dados e após aprofundamento no processo de análise detalhada e discriminatória, que possui o objetivo de aumentar os potenciais significados contidos nas palavras utilizadas pelos informantes e desenvolvê-los completamente em relação às suas propriedades e dimensões.<sup>35</sup>

Este processo de microanálise consiste em analisar cuidadosamente como foram utilizados palavras, frases e parágrafos. As palavras possuem significados derivados do uso comum, ou da experiência, podendo estar associadas a sentimentos, sensibilidade, textura, sensação, cheiro e ação. A análise compreende o que está sendo dito e como está sendo dito, tendo como base a interpretação dos entrevistados.<sup>35</sup>

Posteriormente ao processo de identificar conceitos, inicia-se seu agrupamento para nível mais abstrato, baseado em capacidades explicativas do fenômeno estudado – as categorias. Agrupar conceitos em categorias é importante, pois permite reduzir o número de unidades com as quais se trabalha.<sup>35</sup> Como exemplificado a seguir no Quadro 3.

Códigos	Agrupamento em Categorias
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo terrível</li> <li>• Tendo que tomar até remédio porque não conseguia dormir</li> <li>• Ficando muito nervosa</li> <li>• Ela sendo a primeira neta</li> <li>• Quase morrendo quando soube (que iria para UTI)</li> <li>• Marido não querendo contar</li> <li>• Falando para o filho não contar para mãe</li> <li>• Ficando muito nervosa</li> </ul>	<p><u>Relacionamento Avô-neto:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ela sendo a primeira neta</li> </ul> <p><u>Impacto/Sufrimento pela hospitalização:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sendo terrível</li> <li>• Tendo que tomar até remédio porque não conseguia dormir</li> <li>• Ficando muito nervosa</li> <li>• Quase morrendo quando soube (que iria para UTI)</li> </ul> <p><u>Tendo/Não tendo informação:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Marido não querendo contar</li> <li>• Falando para o filho não contar para mãe</li> </ul>

Quadro 3: Exemplo de codificação.

As categorias são conceitos derivados dos dados, que representam fenômenos, que, por sua vez, são compreendidos como ideias analíticas importantes que emergem dos dados. Uma vez identificada a categoria, é necessário desenvolvê-la em suas propriedades e dimensões; ou seja, explicando quando, onde, por que uma categoria tende a existir. <sup>35</sup>

Propriedades são características ou atributos gerais ou específicos de uma categoria, enquanto dimensão representa a localização de uma propriedade ao longo de uma linha. Definir propriedades fornece a categoria precisão, diferenciando uma das outras, e também permite a identificação de padrões, que compreendem grupos de propriedades que se alinham ao longo de várias dimensões. <sup>35</sup>

É possível, nesta fase da codificação, a elaboração de subcategorias, que especificam melhor uma categoria ao denotar informações que refletem quando, onde, por que e como um fenômeno tende a ocorrer, fornecendo dessa forma maior poder explanatório ao conceito. <sup>35</sup>

### 3.6.2 Codificação Axial

Os códigos são reagrupados de novas formas, originando-se os códigos conceituais. O objetivo é reorganizar os códigos, em nível maior de abstração, de modo a formar as subcategorias que, por sua vez, serão organizadas compondo categorias, de tal forma que se inicia o delineamento de conexões, primando por explicações precisas dos fatos da cena social. <sup>35, 39</sup>

O processo de relacionar categorias às suas subcategorias é denominado axial, porque ocorre em torno do eixo de uma categoria, associando propriedades e dimensões e examinando como as categorias se cruzam e se associam. Este processo ocorre não em nível descritivo, mas sim no nível conceitual. <sup>35</sup>

A codificação axial envolve organizar as propriedades de uma categoria e suas dimensões; identificar a variedade de condições, ações/interações e consequências associadas a um fenômeno; relacionar uma categoria a sua subcategoria, por meio de declarações que denotem como elas se relacionam umas às outras, e relacionar as principais categorias. <sup>35</sup>

Durante toda a análise, foram utilizados memorandos, que são instrumentos, registros deste processo de comparação constante, nos quais encontram espaço as reflexões que acompanham, apoiam e guiam em todas as fases, da coleta de dados até a codificação teórica para emersão dos resultados. <sup>35, 40</sup>

Os memorandos são compostos de anotações nas quais o pesquisador registra ideias, intuições, conjecturas que chamam atenção, durante o processo de análise, e têm objetivo de tornar explícitos os assuntos pré-existente e as pré-compreensões, armazenar informações relevantes, dar direcionamento à amostragem teórica e permitir ao pesquisador organizar ideias e conceitos. <sup>35, 40</sup>

A seguir, um memorando a respeito da subcategoria “familiarizando-se e ressignificando a UTI pediátrica”:

A UTI pediátrica possui um significado forte, relacionado à morte do neto, tão forte que alguns não conseguem nomeá-la, sendo apenas “*aquele lugar*”. Contudo, os dados nos mostram que em determinado momento esse local passa de *terror* a *salvação*. À

luz do referencial teórico<sup>36,37</sup>, podemos compreender que há um processo de interação para que esse momento de ressignificação ocorra. E quais seriam os fatores, interações que levam a essa ressignificação?

### **3.7 Aspectos éticos**

Todos os aspectos preconizados pela Resolução CNS 466/2012 <sup>44</sup> foram rigorosamente respeitados.

Para realização do projeto, foi solicitada autorização junto à Diretoria do Serviço de Enfermagem Pediátrica da instituição, com parecer favorável (Anexo 1). O projeto foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicamp, com parecer favorável nº 1.511.788 (Anexo 2).

Os participantes da pesquisa foram informados e esclarecidos quanto aos objetivos do presente estudo, bem como sobre seus direitos e sua autonomia, para aceitar ou não, e que não haveria prejuízo algum sobre o tratamento do neto. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2) lhes foi entregue e a inclusão dos participantes se deu mediante assinatura desse documento.

As entrevistas foram gravadas em áudio digital, apenas após consentimento dos entrevistados, para possibilitar a transcrição e análise do material. A identidade dos participantes será mantida em sigilo durante toda pesquisa e nenhuma informação foi ou será fornecida a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Além disso, conforme já mencionado, foram atribuídos nomes fictícios aos participantes, de forma a garantir-lhes o anonimato.

#### 4 RESULTADOS

A análise e a comparação constante dos dados permitiram compreender os significados atribuídos pelos avós à experiência de ter um neto internado sob cuidados intensivos.

A compreensão desta experiência, à luz do Interacionismo Simbólico,<sup>36,37</sup> envolve a necessidade de identificar as interações que os avós desenvolvem consigo mesmos, com o neto doente, com os demais membros da família, com a unidade de terapia intensiva pediátrica e com os outros com os quais interagem.

Nesse sentido, foi possível apreender que a experiência dos avós pode ser descrita e compreendida por meio de dois fenômenos: **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** e **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA**.

Cada fenômeno é, por sua vez, composto de categorias dinamicamente interligadas, conforme ilustra o Diagrama 1.

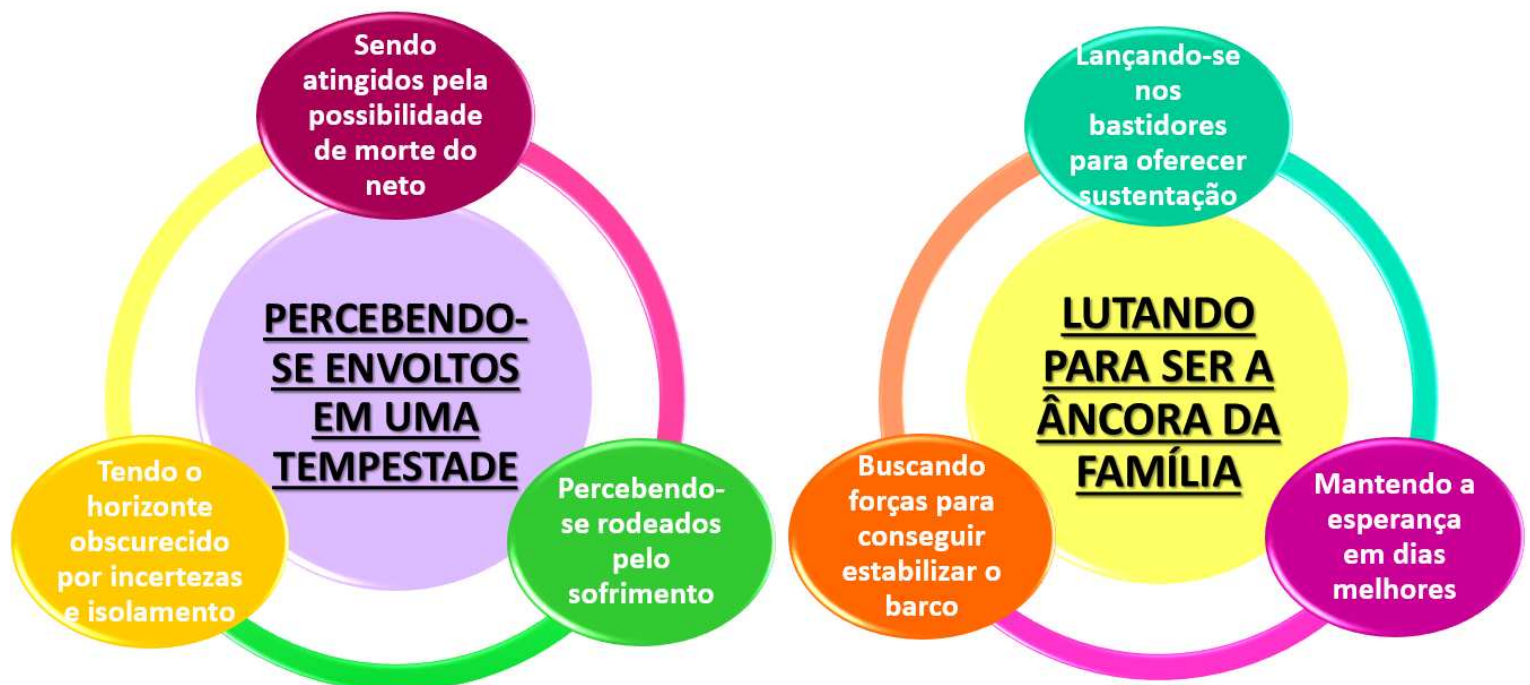


Diagrama 1: Fenômenos e categorias.

As dimensões da experiência serão apresentadas a seguir. Para facilitar a compreensão e a fluidez do texto, o **FENÔMENO** aparece escrito em letras maiúsculas e negrito, as **categorias** aparecem em negrito e as subcategorias, sublinhadas.

#### 4.1 PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE

A notícia de que o neto precisará ficar internado sob cuidados intensivos é devastadora para os avós. Independentemente de terem passado por experiências anteriores com outros membros familiares, a Unidade de Terapia Intensiva é um lugar que inevitavelmente desperta sentimentos de angústia, sofrimento e apreensão. Quando a pessoa a ser internada é, além de tudo, uma criança – e um de seus netos, esses sentimentos são exponenciados.

Os avós carregam um forte amor pelo neto, algo que eles próprios não conseguem descrever. Nutrem, por eles, afeição profunda e incondicional, que é capaz de rever e ressignificar até mesmo os relacionamentos quebrados com os filhos, para que possam conviver em harmonia com aquelas crianças tão esperadas. Pelos netos, os avós fazem o melhor que podem: flexibilizam regras, mimam, com presentes, carinhos e passeios, e acreditam que os netos são uma recompensa que a criação dos filhos lhes proporciona. Com os netos, os avós podem desfrutar de uma convivência prazerosa e afetuosa, sem, contudo, terem sobre si a responsabilidade pelas tarefas de educação e criação. Por isso, definem os netos como crianças tão queridas, esperadas e especiais.

Neste contexto, ao saber da hospitalização de seu neto, em uma UTI, os avós sentem-se surpreendidos, apavorados, **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**.

Uma tempestade é definida como sendo um fenômeno atmosférico marcado por ventos fortes, trovoadas, relâmpagos, raios e chuva com intensidades leve, moderada e forte.<sup>45</sup> Se experienciada em alto-mar, é violenta, assustadora, com alto poder de destruição. É um evento temido, o qual navegadores e marinheiros temem atravessar. Simbolicamente, as tempestades representam desordem, tumulto e grande agitação emocional, possuem potencial devastador quando de forte intensidade e, por isso, aterrorizam as pessoas.

Saber da hospitalização do neto em uma UTI pediátrica é uma tempestade em alto-mar – traz consigo uma tormenta inimaginável aos avós. Envolve desde significados atribuídos à UTI, como sendo um lugar para morrer, como também interações que levam a mais turbulências. Cada novo elemento que surge nessa experiência pode se tornar motivo de temor e terror.

Os avós temem naufragar em meio a essa experiência, **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**. Neste primeiro fenômeno, identificamos elementos significativos da experiência para os avós, com os quais eles interagem e interpretam como algo terrível, contra o qual é difícil ou mesmo impossível lutar. **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** representa os avós **sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto, percebendo-se rodeados pelo sofrimento e tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento**.

O fenômeno **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** é composto pelas categorias supracitadas, cada qual com suas subcategorias, conforme ilustra o Diagrama 2.



Diagrama 2: Fenômeno PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE, suas categorias e subcategorias.



#### 4.1.1 Sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto

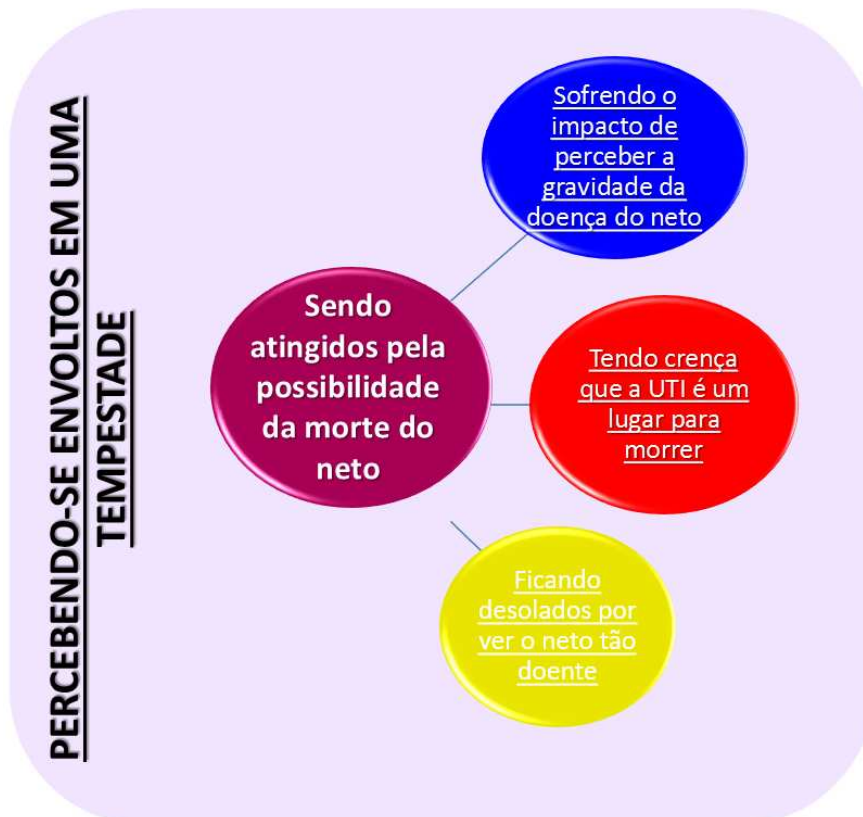


Diagrama 3: Sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto

A necessidade de internação do neto em uma UTI causa um primeiro abalo nos avós. Assim, **Sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto** representa as crenças e os significados atribuídos à UTI, à doença e ao neto. Tendo crença que a UTI é um lugar para morrer, os avós entram nesse ambiente já aterrorizados e, nesse processo de interação consigo, com o neto doente e com os outros, vão gradativamente sofrendo o impacto de perceber a gravidade da doença do neto e ficando desolados por ver o neto tão doente. Para eles, a presença do neto na UTI remete inevitavelmente à morte, o que gera angústia e apreensão desmedidos.

Durante o curso da vida dos avós, as experiências prévias que tiveram com unidades de terapia intensiva moldaram o significado que é atribuído a ela. Tendo crença que a UTI é um lugar para morrer causa intenso sofrimento, preocupação e pavor de que a morte realmente ocorra. Na interpretação daqueles que nunca tinham vivenciado a experiência de ter alguém próximo em uma UTI, ela é destinada apenas a pacientes que estão morrendo – para os quais inexistem mais recursos terapêuticos.

Tendo crença que a UTI é um lugar para morrer é um duro golpe aos avós, que se percebem **sendo atingidos pela possibilidade de morte do neto**.

A partir do discurso das avós Antonia, Conceição e Regina, percebemos o intenso medo com que se referem a uma UTI, embora nunca tivessem visto ou entrado em uma.

*Foi assustador saber que iria internar na UTI, a palavra UTI, você não sabe o estado de saúde, falam que é bem ruim né. (...) Foi difícil, porque a gente nunca viu né, nunca entrou em uma UTI, nunca viu... nunca vi uma criança em uma UTI, do jeito que ela estava né, toda intubada né. E eu achei assim, muito difícil.*  
Antonia

*“Foi o pior momento, de medo, porque a gente nunca passou por uma UTI, quando falou em UTI a gente já pensa que está morrendo, acha que vai ficar só dormindo, intubada.”* Conceição

*“Olha, hoje foi a primeira vez que eu vim aqui para ficar com a Angélica (neta), e eu fiquei desesperada a hora que eu vi (...) e parecia uma arvorezinha de natal, cheia de coisas em volta, aí ela passou mal, (...) e eu entrei em pânico.”* Regina

A intensidade do significado de terror atribuído à UTI leva os avós a evitarem até a pronúncia do local. Dessa maneira, tendo crença que a UTI é um lugar para morrer, o medo atribula a vida dos avós e determina seus sentimentos e ações, assustando-se, com frequência, quando recebem a notícia, pelos seus filhos, de que o neto necessita de internação em UTI pediátrica.

*“Fiquei com muito medo, eu imaginei que ela ia morrer na hora que me falaram que ela ia pra UTI, aí eu vi a gravidade da situação. (...) Se ela tiver que voltar pra **aquele lugar**, eu que gostaria de ir no lugar dela. É modo de falar, mas sabe quando não sabe se cai ou se sobe, então a Ana M. (neta) ficou assim, naquela expectativa, um dia você sabia que estava bem, aí de repente, não estava mais.”* Madalena (ênfase da pesquisadora)

À medida que interagem com elementos da própria doença do neto e sua condição crítica, instável e imprevisível, os avós são também atingidos, sofrendo o impacto de perceber a gravidade da doença do neto.

Ao compararem o estado dos seus netos, no momento da internação na UTI, com o padrão habitual deles, os avós 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 e assustador.

*“Eu conheço minha netinha, ela é alegre, e ver ela assim, como ela ficou depois da cirurgia, pra mim foi um choque. Eu me choquei é... eu me choquei a hora que ela começou a se debater hoje, acho que ela estava com dor e ela afogou, engasgou, porque estava com secreção da intubação” Regina*

A experiência de ser avó, 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 UTI, os avós, tendo crença que a UTI é um lugar para morrer e sofrendo o impacto de perceber a gravidade da doença do neto, ficam angustiados, ficando desolados por ver o neto tão doente.

*“Ser avó é como ser mãe duas vezes, e ser mãe duas vezes é melhor, é um amor diferente, maior. Um neto é um fruto daquilo que você gerou, um fruto do seu fruto, é um amor diferente, é um amor maior. E por isso a gente sofre mais quando o neto fica doente.” Cássia*

*“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*

Este processo de interação e construção de significados está intimamente relacionado com o sofrimento de ter um neto, tão amado, hospitalizado por uma

doença grave. Os avós, **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**, seguem assustados, **sendo atingidos pela possibilidade de morte do neto**.

#### 4.1.2 Percebendo-se rodeados pelo sofrimento

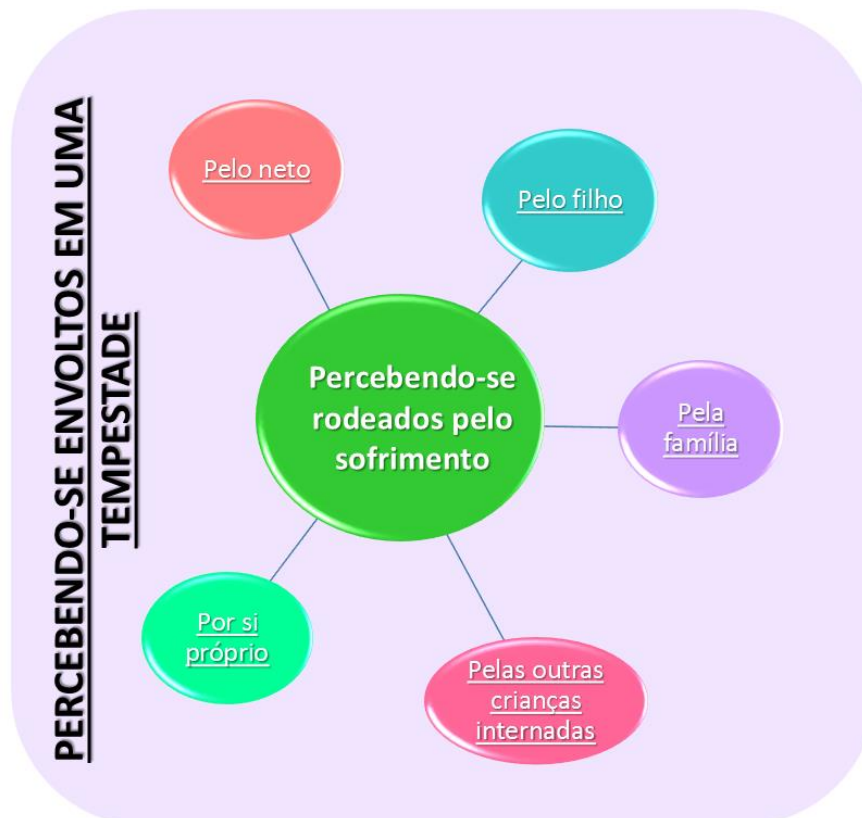


Diagrama 4: Percebendo-se rodeados pelo sofrimento.

Nesse contexto e frente a essas interações, os avós estão **percebendo-se rodeados pelo sofrimento**. Estão acuados, sem ter para onde ir, pois, por onde quer que olhem em sua volta, há situações que desencadeiam sofrimento e angústia.

O sofrimento que os avós nos descrevem é intenso e multiplicado e envolve sofrer pelo neto, pelo filho, pela família, pelas outras crianças internadas e por si próprios.

Sofrendo pelo neto, envolve algo que vai além do ficando desolados por ver o neto tão doente, quando deparam-se com a notícia da hospitalização e com a quebra de esperanças e sonhos associados ao significado construído em torno do amor do

neto e do ser avós. Este sofrimento permeia toda a hospitalização – e não apenas no momento em que percebem a gravidade da doença.

Durante toda a hospitalização, o medo e a insegurança permeiam e pairam constantemente sobre família. É uma experiência tão intensa na vida dos avós, que não será facilmente esquecida, sendo capaz de modificar a visão e os relacionamentos familiares posteriores.

*“ Eu queria estar sentindo aquilo lá e não ela, queria me colocar lá no lugar dela. É diferente sabe, a gente não quer ver a pessoa que eu mais amo sofrer. E pra mim foi uma experiência nova entendeu. Vendo agora eu sei o que ela passou, ela não vai lembrar o que ela passou, mas eu posso viver mais cinquenta anos mas eu sei o que ela passou, eu vou lembrar entendeu. Eu vou dar valor a cada dia que a gente estiver junto.” Regina*

**Percebendo-se rodeados pelo sofrimento**, os avós também sofrem o impacto que a doença e a hospitalização exercem sobre os pais da criança doente – seus filhos. Sofrendo pelos filhos, os avós vivenciam essa turbulência também sob a dimensão parental, 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.

*“Eu sofria por ela (neta), e sofria mais ainda pela Milena (filha), porque ela estava num momento de muito sofrimento.”*  
Madalena

*“Mas a Tais (filha), ela fica angustiada de ficar aqui, fica angustiada de ficar vendo a bebê desse jeito. Me dói muito isso também”* Marta

Os avós também estão sofrendo pela família quando percebem o impacto da doença e da hospitalização do neto no restante da família, por ver os outros membros da família sofrendo também.

*“Essa doença da Laura (neta) deu um impacto na família. Ai como a gente é muito apegado com ela, ai todo mundo sofre, ai fica todo mundo preocupado (...) o Lucas (outro filho) mesmo, chora que nem criança, mas é muito difícil isso” Conceição*

*“É tristeza e muita angústia (...) por ela, minha filha, e pela minha neta, pela família né, por todo mundo.” Marta*

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

Na interação com as outras famílias durante a visita ao neto, surgem laços com aqueles outros que estão vivenciando a mesma situação e, assim como os avós, possuem os mesmos medos, angústias e ansiedades.

*“Eu me senti assim: 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 é... assustador tudo isso. O que mais me assustou é ... ver todas aquelas crianças naquele estado, sofrendo” Antonia*

Sofrendo por si próprio, os avós padecem uma dor intensa, chegando a atingir as esferas moral e física. Dar-se conta de que alguém tão querido está gravemente doente é fonte intensa de sofrimento, o que pode manifestar-se por meio de um 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. **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**, os avós sofrem diretamente as consequências da hospitalização do neto, sofrendo por si próprio.

*“Me deu um desespero que eu não gosto nem de lembrar sabe. Sabe o que aconteceu, é.... doía dentro de mim (gesticulando para o peito). Foi muito, muito difícil viu, eu nunca imaginei passar por isso, nunca. (...) e eu só chorava, só chorava” Madalena*

*“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. Ai por isso perdi toda a imunidade do corpo, estourou tudo a minha mão, inchou e rachou a pele, ficou tudo partidinho, ficou terrível, eu não conseguia trabalhar, eu ia costurar, fazer as coisas, mas não conseguia, fiquei quase um mês sem fazer nada, eu não conseguia fazer (...) porque não dava, o nervoso não deixava” Conceição*

Sofrendo por si próprios representa também a quebra de sonhos e expectativas dos avós. Para eles, não era para ser assim. Não é esperado que uma criança sofra e entre em risco iminente de morte. Os avós tinham planos e expectativas para convivência com seus netos que não incluíam a unidade de terapia intensiva, muito menos a doença grave. Ao dar-se conta de que seus planos e sonhos estão ameaçados pela condição grave de doença do neto, os avós olham em volta, rodeados por sofrimento, e sofrem também uma dor que é deles, de verem que tudo o que eles esperavam, para esse momento da vida, pode, de repente, não acontecer.

#### 4.1.3 Tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento



Diagrama 5: Tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento.

Além de toda a turbulência causada por **sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto** e **percebendo-se rodeados pelo sofrimento**, o fenômeno **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** envolve também uma outra dimensão. **Tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento** representa as demandas dos avós ao vivenciar a hospitalização do neto na terapia intensiva, devido às novas interações com este ambiente, para além do significado previamente atribuído de ser um lugar destinado à morte.

Essa categoria é composta por subcategorias que, juntas, dão aos avós um sentido de estarem sem condições de enxergar a situação com clareza, o que consequentemente aumenta a vulnerabilidade que sentem **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**. **Tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento**, os avós seguem 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, envoltos em toda



essa problemática, mas, sem poder conversar ou falar sobre sua dor, permanecem sofrendo em silêncio.

Todas essas demandas são emudecidas e silenciadas pelos próprios avós, que não querem preocupar seus filhos ainda mais – já que os filhos têm muitas preocupações. Evitam, com o silêncio, deixar os filhos sobrecarregados, pois acreditam que uma sobrecarga pode prejudicar ainda mais o equilíbrio e a estabilidade da família.

Estar preocupado é sentimento de apreensão, de inquietação; sensação de medo, perda do sossego, causada pelo sentimento de responsabilidade e cuidado. Nesse contexto, os avós encontram-se estando permanentemente preocupados e preocupam-se com o binômio filho/neto, pela família e também pelas outras crianças internadas na unidade.

*“Eu estou me preocupando mais com a mãe da Rafaela, porque eu estou vendo e ela está sofrendo muito, pra lá e para cá por causa de estar aqui. Eu me preocupo muito com ela sabe. Se eu pudesse ficar no lugar dela, vir aqui no lugar dela.” Lucia*

*“Ah, a gente se sente mal. Você tem que sair do trabalho, vir fazer visita, fica preocupado né, chega aqui para ver se está bem, se não está bem. (...) Um pai preocupado com a neta e com a filha né? Fica muito preocupado né.” Severino*

*“Que nem aquele menininho do lado, o Eduardo, eu não sabia que existia aquele problema lá (...) me preocupo com os outros sim, foi assim que eu aprendi, é assim que eu sou.” Regina*

É possível compreender que, para os avós, a subcategoria tendo medo do desconhecido é resultante da ausência de interações prévias à UTI; contudo, durante as vivências neste cenário e as visitas ao neto, os avós passam a interagir com novos elementos, consigo mesmos e com o neto e, dessa maneira, ocorre a construção de um novo significado real para a unidade.

Nesse processo, interação com elementos desconhecidos, como alarmes, aparelhos, dispositivos e rotinas assistenciais, que, enquanto ainda não são bem compreendidos, tornam-se fonte de incerteza, medo e sofrimento.

*“O problema foi quando (a neta) acordou da sedação né, o quanto que ela sofre com aquelas aspirações né, de estar com o tubo assim, foi muito difícil. (...) Todas aquelas crianças, sabe, porque a gente vê o estado delas, os tubos, cada uma mais difícil que a outra, então foi é... assustador tudo isso.” Antonia*

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

A maioria dos avós entrevistados não recebeu nenhum tipo de orientação sobre como era uma UTI, os dispositivos que seriam utilizados, bem como o curso da doença e as possíveis intercorrências – o que acaba contribuindo para intensificar a ansiedade deles.

Contudo, a orientação, prévia à internação, sobre os dispositivos, os equipamentos e as rotinas – nos casos em que esta foi decorrente de internações eletivas, devido especialmente de condições cirúrgicas – não reduziu o medo e o sofrimento quando os avós efetivamente vivenciaram as situações; embora eles considerem como importante esta orientação, bem como o fato de serem incluídos neste processo.

*“A gente já sabia sim que ela vinha pra UTI, quando ela estava fazendo as consultas na cardiologia, eles já iam falando devagar para mim, e eu sempre ia nas consultas junto com a Luana (mãe). (...) Então a gente já estava preparado, os médicos, os anestesistas, foram falando e preparando “vai ser assim, não se choca, pode acontecer isso, em até 48 horas pode acontecer de dar febre, paralisar o rim”. Então a gente estava ciente de tudo, e isso foi legal porque a gente está junto frequente ali né. Mas mesmo assim, o meu maior choque foi quando quase paralisou o coraçãozinho dela depois da cirurgia. Assusta, assusta, por que você pensa, isso que falam não vai acontecer com a minha neta, mas aí quando você vê, um membro tão amado da família ali, aí eu falei: “não, tá acontecendo comigo” Regina*

Ainda relacionado a este cenário e contexto da terapia intensiva, que é desconhecido e assustador, os avós percebem-se apenas como meras testemunhas de todo o sofrimento do neto e da família, permanecem na unidade assistindo ao sofrimento, não podendo ter ações em relação ao neto, não podendo fazer nada que ajude ou altere o curso da doença – dessa forma, estão sentindo-se impotentes.

*“A bebezinha tá ruim e nós não podemos fazer nada por ela”*

Marta

*“Sabe assim, impotência. Me senti impotente... você vê, você sabe e você não poder fazer nada.”* Antonia

Não é possível delimitar o sofrimento dos avós como o conjunto de fatores familiares, significados atribuídos e ao sentimento de serem meros expectadores – impotentes frente à doença e à hospitalização. O sofrimento, neste contexto, pode ser considerado um processo dinâmico e inter-relacionado com as interações vivenciadas diariamente, consigo, com o neto e com o filho, com a unidade e com os profissionais.

Dentre essas vivências, podemos ressaltar as demandas não atendidas como fontes de dor e sofrimento. Não tendo informações a respeito da saúde do neto e não podendo estar presentes na UTI foram relacionadas pelos avós como mais um fator de sofrimento, o sentimento de exclusão.

*“(Quando soube da internação) vim correndo pra cá, muito rápido, só que a gente não conseguiu entrar. A gente só soube das informações pela Milena. Um moço falou que tinha que ir embora às 18 horas, e voltar no outro dia”* Madalena

Muitos dos avós entrevistados receberam as informações sobre o neto apenas pelos filhos – como referido por Madalena no trecho acima. Nesse sentido, Cassia também conta que a equipe médica não compreende sua necessidade de ter as notícias em primeira mão; que ela não deseja saber pelo filho ou pela nora, mas saber da verdade, saber dos riscos – situação que lhe foi negada, devido ao estabelecimento na rotina assistencial de que as informações são passadas somente para os pais.

*“A doutora hoje mesmo falou, que só ia passar a informação para a Renata (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 que a menina está bem*

*e que dali a pouco a menina não está bem mais, não pelo meu filho, nem da Renata (mãe) (...) A vó precisa saber da verdade, porque ela já criou os dela, e agora tá criando os netos, sabe dos riscos. Eu sei dos riscos que a Michele corre.”* Cassia

Ainda nesse contexto, sobre o recebimento de informação, bem como sobre a abertura e o contato da equipe de saúde envolvida no cuidado, Genivaldo referiu não encontrar fontes de apoio na equipe para falar de suas dúvidas e preocupações, pois os membros da equipe não conversam com os avós – e esta é mais uma forma de ansiedade: não ter informações sobre a saúde do neto. Como refere também Marta.

*“A gente que é avô e avó não tem com quem falar das nossas preocupações. As pessoas daqui não conversam com a gente.”*  
Genivaldo

*“É muito angustiante não saber”* Marta

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 pode ser maior do que o dos pais e que não devem incomodá-los ou preocupa-los mais ainda. Dessa forma, estão sofrendo em silêncio, não tendo com quem falar sobre seu sofrimento.

Sofrer em silêncio leva à sobrecarga emocional; contudo, os avós mantêm o silêncio, pois acreditam que falar sobre sua dor e sobre seu sofrimento pode abalar e piorar o equilíbrio e a estabilidade da família.

*“E eu não posso falar das minhas preocupações com meus filhos, tenho que dar força pra eles.”* Genivaldo

*“Não adianta eu estar ruim e chegar e falar, eu não quero isso. Eu não quero passar coisas ruins para ninguém sabe, nem para minha filha, nem para aquela mãe que está do lado a mãe do Eduardo”* Regina

## 4.2 LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA

Os avós, **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**, são bruscamente imersos em uma gama de sentimentos e processos de desequilíbrio. Lutam para recompor o próprio equilíbrio, mas, acima de tudo, desejam ver a família bem, além de ansiarem pela cura do neto.

Para isso, os avós reagem. 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. Portanto, **lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação**, realizam atividades que permitem a sequência da vida diária da família, buscando assegurar que a família não naufrague. Contudo, para manterem-se estáveis na função de garantir a sustentação da família, estão constantemente **buscando forças para conseguir estabilizar o barco**. E, assim, **mantendo a esperança em dias melhores**, os avós vão buscando estratégias que façam com que eles consigam enxergar a experiência por um lado menos aterrorizante.

O fenômeno **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** é composto pelas categorias acima nomeadas e cada uma contém subcategorias dinamicamente interligadas, conforme ilustra o diagrama 3:



Diagrama 6: Fenômeno LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA, suas categorias e subcategorias.

#### 4.2.1 Lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação

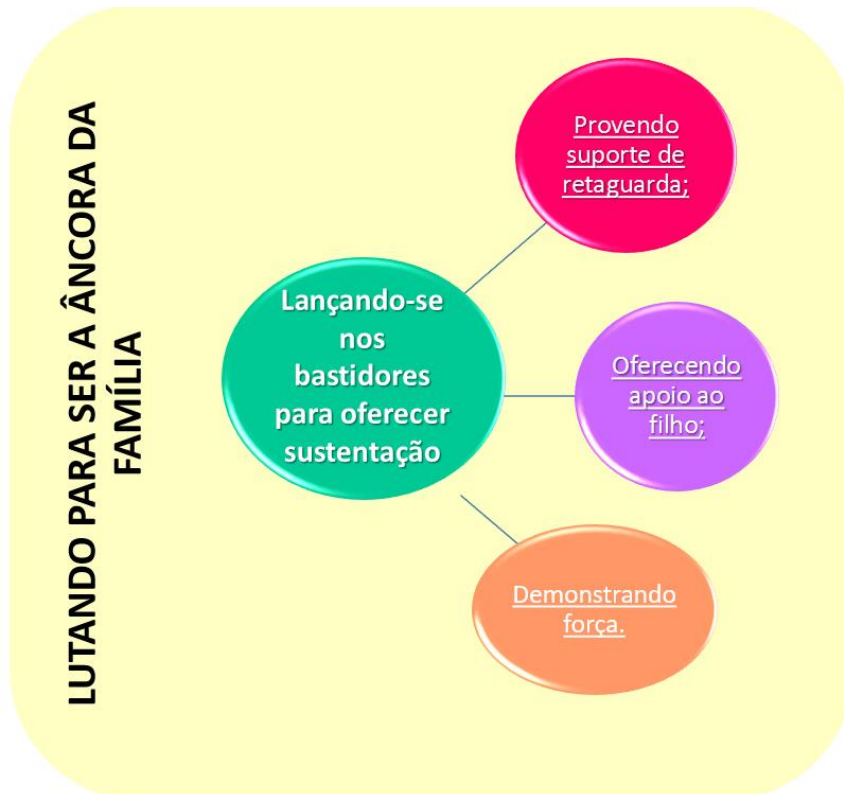


Diagrama 7: Lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação

**Lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação** envolve ações de suporte à família desenvolvidas pelos avós, como auxílio financeiro e os papéis e retaguarda, para manutenção de atividade 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. Provendo suporte de retaguarda, oferecendo apoio ao filho e demonstrando força são aspectos desse apoio e sustentação desempenhado pelos avós durante a hospitalização.

Provendo suporte de retaguarda compreende o auxílio desenvolvido pelos avós ao filho e à família do filho, reconhecendo que não são os protagonistas da situação. Os avós reconhecem que a autonomia para tomada de decisão referente a tudo o que diz respeito ao neto cabe ao filho. Diante disso, com o objetivo de não interferir e evitar conflitos familiares desnecessários durante este momento de crise, aprendem que seu papel será melhor desenvolvido se for na retaguarda, dando o suporte para que quem esteja à frente da situação consiga desenvolver bem o seu papel.

*“Eles (pais) estavam com problemas lá, que não me dizem respeito também, mas faltou a presença dele (do pai), porque ela precisou ir na minha casa, pra trazer ela (neta) pra cá (hospital). Então eu que deixei a Milena (mãe) dentro do pronto socorro e não demorou muito pra Milena falar que já estava subindo pra internar na UTI”* Madalena

Neste sentido, reconhecendo seus limites como avós e provendo suporte de retaguarda, eles desempenham diversas tarefas, que compreendem auxílio financeiro e instrumental para sustentar a família. Os avós fazem o que estiverem ao seu alcance e, com frequência, vão além disso, suprimindo necessidades que os pais não estão disponíveis ou em condições de realizar.

Mesmo quando os pais não solicitam, ou quando informam à família de possíveis dificuldades financeiras, os avós percebem e preocupam-se com esse aspecto, devido à ausência no trabalho para o cuidado da criança, à distância percorrida até o hospital e, por ventura, às necessidades diretamente relacionadas à saúde do neto, como a necessidade de compra de fraldas ou dispositivos específicos que o hospital não supre.

*“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. É muita correria, eles trabalham e vir para cá todo dia. Além de vir para cá também para ficar com ela, como eu vim hoje (...) eu não pago passagem para vir para cá, então não fica pesado.”*  
Lucia

*“Estamos fazendo um bingo para ajudar ela (...) Além do bingo, fizemos um lanchinho beneficente também, porque a gente gasta muito com transporte para vir para cá.”* Conceição

O auxílio instrumental pode ser exercido de diversas maneiras; contudo, de maneira geral, os avós objetivam manter a estabilidade da família durante o momento de crise, seja acolhendo e cuidando dos irmãos saudáveis, enquanto os pais estão no hospital, seja ficando no hospital para os pais descansarem, seja realizando



atividades, para que os pais permaneçam no hospital, ou, finalmente, seja participando de consultas quando os pais não podem estar presentes.

*“Eu tenho que cuidar da Alice (irmã) 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. Eu faço o que eu posso, tento fazer o melhor para todas elas (filhas e netas).”* Madalena

*“Eu venho dia sim, dia não para ficar com ela, para revezar até a hora que falarem que ela vai sair e ir para casa, e aí quem vai trazer ela (neta) nas consultas vai ter que ser eu e meu marido, o pai dela trabalha à noite e não vai ter tempo para ir, entendeu. Então eu sei que vai ser eu e faço com o maior prazer.”* Regina

Para além dos suportes financeiro e instrumental, os avós preocupam-se em oferecer também apoio emocional ao filho; dessa forma, oferecendo apoio ao filho é a maneira encontrada para cuidar e de também mantê-los firmes durante a hospitalização. Os avós mantêm-se presentes, sempre preocupam-se e procuram ter palavras e conversas que auxiliem o filho, para não deixá-lo desistir ou entregar-se a tempestade.

*“Por mais que esteja difícil né, a gente não pode ter palavras negativas, a gente tem que ter palavras positivas sempre né. Um incentiva o outro né? “Olha tá tudo bem, tá na mão dos médicos, eles estão fazendo direitinho né? “ Então é assim, um incentiva o outro né, um fortalece o outro.”* Genivaldo

*“Eu ficava mal, mas eu ficava ali (na UTI), e eu queria passar pra ela que eu estava bem para poder deixar ela (filha) bem.”* Madalena

Demonstrando força é mais uma maneira de suporte à família, mesmo que internamente os avós estejam sofrendo intensamente, não demonstram aos filhos e aos demais familiares. Não apenas pelo motivo de não querer preocupar, ainda mais, aqueles que já têm muitas preocupações, mas também por acreditarem que, ao

demonstrarem que estão firmes em meio à turbulência, podem encorajar os demais membros da família.

*“Tem que passar força, mesmo sem ter, para os outros; a gente vai levando, Deus vai dando força todo dia para a gente, mas não é fácil.”* Conceição

*“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

Dessa forma, em **provido suporte de retaguarda** os avós exercem um papel primordial na promoção e na recuperação da integridade familiar. Deixando o filho seguro para dedicar-se exclusivamente ao neto doente, os avós entendem que a sua presença, nesse momento, é essencial e fazem o que for preciso para estarem presentes – mas sem assumir o papel protagonista.

#### 4.2.2 Buscando forças para conseguir estabilizar o barco

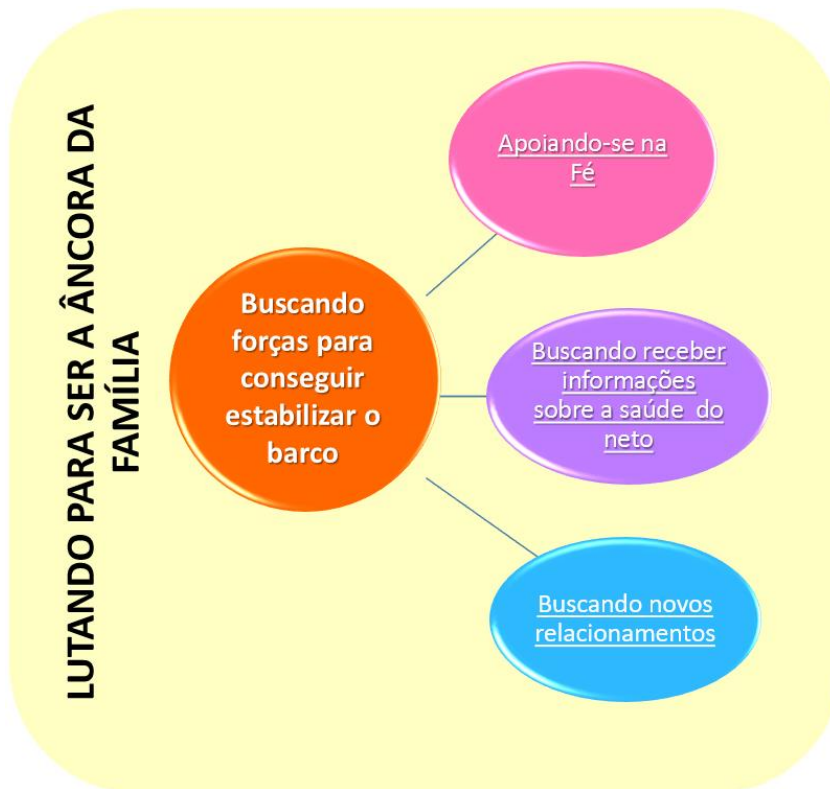


Diagrama 8: Buscando forças para conseguir estabilizar o barco.

Para conseguir manter o suporte e sustentação da família e, com isso, continuar sendo âncora para a família durante a tempestade, os avós necessitam buscar novas interações e recursos sociais que os auxiliem a manter a própria estabilidade.

Dessa forma, **buscando forças para conseguir estabilizar o barco** é a categoria que representa os recursos de que os avós dispõem e buscam no enfrentamento da hospitalização do neto. Essa categoria é representada por apoiando-se na fé, buscando receber informações sobre a saúde do neto e buscando novos relacionamentos.

Independentemente da religião, todos os avós buscaram apoio na fé ou na igreja e seus líderes espirituais para manterem-se estáveis e oferecer suporte emocional durante toda vivência.

*“Nós estamos se apoiando, todo mundo junto. Todo mundo se apoiando na oração. Nós estamos orando e crendo que ela vai sair dessa e ela vai sair dessa.” Marta*

*“Eu tenho sempre ido na igreja para conversar com Deus, quando eu estou triste, emocionada eu vou na igreja, e tem dado certo, Deus está me ajudando.” Lucia*

Em relação à fé, os avós buscaram também encontrar nela e na religiosidade um propósito ou um significado para a hospitalização do neto e para tanto sofrimento, como demonstra o discurso de Madalena:

*“Estou acreditando que para Deus tudo é possível, e a prova tá ai (aponta para Ana 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, e fala pro Samuel (pai) também.” Madalena*

A necessidade de receber informações sobre a saúde e o prognóstico do neto é identificada como essencial aos avós. Geralmente, a principal fonte de informação são os pais da criança, mas também ocorre pela equipe de saúde.

*“E eu sou uma pessoa que quando vejo uma coisa, logo pergunto, vou atrás, quero ver, quero saber como está. Tudo que eu pedia, perguntava, falava, as pessoas, todo mundo sempre me explicou, me deu atenção. Falaram claramente como estava a situação dela, dando a verdade da situação né. Porque a gente tem muita dúvida, tem medo, não sabe o que pode acontecer. E todos que eu conversei, e ainda ela ficou no isolamento, ai dava pra conversar mais ainda.” Antonia*

No discurso de Regina, podemos identificar que, para além das necessidades de informação, os avós precisam sentir-se acolhidos pela equipe de saúde.

*“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” e até domingo ela já vai estar lá no outro quarto (enfermaria), ai 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*

Além da fé e da informação, os avós estão buscando por novos relacionamentos, que compreendem desde a ajuda, a escuta e o companheirismo do cônjuge, amigos e outros familiares, até de desconhecidos que se solidarizam com a doença da criança e a situação da família.

O apoio e o companheirismo do cônjuge fornecem apoio tanto emocional quanto instrumental, ao reorganizarem a dinâmica deste núcleo familiar para permitir que os avós estejam presentes no hospital e mantenham a sustentação ao filho.

*“Nesse momento, meu marido dizia: ‘você tem que ter fé, se apegue com Deus, porque você vai ter que ser forte, porque a Milena (filha) precisa muito de você’. (...) Eu trabalho de segunda a sábado e, mesmo assim, eu venho aqui para ajudar, um ajudando o outro, meu marido falava ‘vai que eu arrumo aqui, toma banho e vai lá’.” Madalena*

O apoio recebido pelos amigos envolve a escuta e as orações, pelos mais diversos meios, desde encontros e visitas até ligações e mensagens. Para os avós, é importante sentir que essas pessoas preocupam-se especialmente com o neto e com eles.

*“Conversar ajudou a não me sentir sozinha. E não foi só os meus parentes não, foram os meus vizinhos também, todos perguntam, todos ligam e deixam recados perguntando da situação dela, é muito bom quando você tá naquela situação toda difícil, vem uma pessoa e te dá um abraço” Antonia*

*“Tem muita gente orando por ela também, todo mundo passa, liga ou vai lá em casa e fala que esta orando, uma palavra de conforto sabe. Isso para mim é uma demonstração de carinho, de amizade. Por ela, a Michele, e por mim também, pela minha família inteira. E essas pessoas não são da família (...) vou ser bem sincera, tem pessoas que chegaram chorando na porta da minha casa que eu jamais achei que chegariam, por carinho, amizade, pela Michele e por mim. É, eu acho importante se sentir querido. Cassia*

O apoio também é oferecido por desconhecidos, quando os avós precisam de recursos que não possuem para auxiliar o filho e o neto, especialmente em dificuldades financeiras decorrentes da hospitalização; assim, mobilizam outras pessoas e recursos para atingir o objetivo e manter a estabilidade familiar.

No caso de Conceição, por exemplo, ela mobilizou pessoas da cidade para realização de bingo e bazar com objetivo de arrecadar dinheiro para custear o transporte e diversas necessidades do filho, nora e neta durante a hospitalização na UTI pediátrica.

*“A gente está recebendo ajuda né, estamos fazendo um bingo para ajudar ela, que vai ser domingo que vem. A cidade inteira se comoveu 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, prenda sabe para sortear. (...) fica todo mundo preocupado, tentando ajudar de alguma forma, cada um faz o que pode. Além do bingo, fizemos um lanchinho beneficente também, todo mundo comprou da família para ajudar, porque a gente gasta muito com transporte para vir para cá.”* Conceição

Esses recursos, **buscando forças para conseguir estabilizar o barco**, são necessários aos avós para manterem e fortalecerem a si próprios, no sentido de seguirem oferecendo apoio e estabilidade à família.

#### 4.2.3 Mantendo a esperança em dias melhores



Diagrama 9: Mantendo a esperança em dias melhores

Por fim, estão **mantendo a esperança em dias melhores** e não perdendo a força, mantendo a estabilidade e a união família até quando for necessário, quando a saúde do neto se estabilizar e puder retornar ao lar e ao círculo familiar. Mesmo que, para este retorno, seja necessária a reestruturação familiar, decorrente das novas necessidades de cuidado relacionadas à saúde da criança.

Novas e constantes interações com o neto, consigo e com a UTI constroem novos significados, que passam do medo do desconhecido e de um ambiente destinado à morte para estar familiarizando-se e ressignificando a UTI.

Dessa forma, os avós estão focando em resultados positivos, mantendo a família unida e percebendo mudanças positivas na família – ocorridas durante a hospitalização.

Com o decorrer do tempo, das múltiplas interações com a unidade – ao familiarizarem-se com os procedimentos, os dispositivos, as rotinas e a equipe – e ao compreenderem melhor a doença, os avós passam a ressignificar esse ambiente.

Estar familiarizando-se e ressignificando a UTI envolve também a quebra de pressupostos criados pelos avós de que a UTI não é apenas um lugar para a morte, passando a ser vista como salvação e necessária à sobrevivência do neto.

Para alcançar esse novo significado, os avós interagem também com as equipes envolvidas no cuidado, percebendo o neto sendo bem cuidado e sentindo-se acolhidos, dando mais força para continuarem **mantendo a esperança em dias melhores**.

*“O lugar lá, em si, também é muito assustador pros bebês, mas não que o lugar (UTI) é ruim sabe, é ruim o estado dela pra ficar lá. Não é o lugar não, o lugar é a salvação dela, tem tudo ali. Madalena*

*“Eu tinha muito medo de ela ficar sozinha no quarto e ninguém ficar vendo ela, mas eu vi que não é assim. É muito importante ver que ela está sendo bem cuidada. Ela esta sim bem cuidada, nos primeiros dias que eu não sabia como era, eu ficava com o coração na mão quando a N. 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 tranquila com isso.” Conceição*

*“Ela foi muito bem acolhida, muito bem atendida, o pessoal lá tem um carinho enorme por ela, a gente vê que o pessoal trabalha com carinho, com delicadeza, por que lidar com aquilo é muito difícil, é muito difícil. Então eu vejo, que lá foi bom. (...) E eu fui bem recebida, todas as perguntas que eu fiz eles me responderam, mas de um modo carinhoso, afetuoso entendeu, não foi aquela resposta seca.” Cassia*

*- 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 olha para os lados, buscando pelo auxílio de algum profissional. Avó agradece e diz: “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)*

**Mantendo a esperança em dias melhores**, através do processo que envolve ressignificar a UTI pediátrica, dá forças para os avós manterem o papel de **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** e permitindo, dessa maneira, que estejam mantendo a família unida, compreendendo a importância da união familiar como forma de manter a estabilidade.

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

Em meio ao papel de **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA**, os avós atribuem diversos significados à hospitalização e ao sofrimento, vivenciado durante a internação na UTI pediátrica, e estão percebendo mudanças positivas na família, muitas vezes, provindas de situações familiares prévias que os avós atribuem como causa da hospitalização. Situações estas que, previamente à internação, já atormentam os avós; contudo, eles mantêm a posição de não interferir para não causar conflitos.

Quando veem essas mudanças em seus filhos e família, os avós percebem o impacto da hospitalização também nessas relações – não apenas de maneira negativa, mas, sim, positivamente, **mantendo a esperança em dias melhores**.

*“Então que nem da Ana até hoje eu penso né, erro dos pais, não foi um relacionamento foi um acontecimento. A mãe cuida bem dela, eu acho que ela é uma boa pessoa também (...) mas hoje as coisas tão assim, você se vira e eu me viro ... naquele tempo antigo, na minha época, mas hoje não é mais assim. (...) E foi um descuido, um descuido, porque sai com criança muito nova*

*pra lá e pra cá, mas também não posso culpar ninguém né. Hoje as coisas são assim, não é como antigamente que ficava dentro de casa.”* Antonia

*“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

Os significados que eles buscam atribuir aos diferentes elementos presentes na experiência são o que possibilitam que os avós, **PERCEBENDO-SE ENVOLVIDOS EM UMA TEMPESTADE**, busquem reagir **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA**, para que ela não naufrague. Dessa forma, entendemos que a experiência de ter um neto internado em uma UTI é composta por um leque de sentimentos diferentes, que são, a todo momento, interligados, fazendo com que esses dois fenômenos não ocorram de forma linear.

Pelo contrário, ambos representam uma interação entre as tormentas e as bonanças vividas pelos avós ao longo do percurso da doença e da internação da criança e são recorrentes, na medida em que os avós são expostos a novos elementos com os quais devem interagir.

## 5 DISCUSSÃO

Os resultados obtidos nesse trabalho ampliam o conhecimento disponível sobre a experiência dos avós de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. Através deste trabalho, pudemos compreender como os avós reagem à hospitalização e, especialmente, pudemos compreender o papel assumido pelos avós para sustentar a família neste momento de crise – a despeito de todo seu próprio sofrimento.

Nesse contexto, encontramos que os avós estão intensamente envolvidos na experiência da hospitalização e da doença crítica do neto. Ainda que não morem junto com ele, os avós estão imersos no pesadelo que é ver uma criança – seu neto – em situação grave de saúde e, com isso, sofrem e padecem de recursos e de cuidados.

Quando compreendemos a máxima de uma abordagem de cuidado, centrada na criança e na família, que considera a doença como um evento da família<sup>1</sup>, fica evidente, nesse estudo, que os avós são parte da família e precisam ser incluídos neste conceito mais ampliado de família. Desta forma, pretendemos abordar aspectos inerentes à trajetória da família diante da doença, correlacionando com os achados deste estudo no que diz respeito aos avós, pois seu envolvimento é certo.

Doenças agudas de início súbito, ou em agudizações de doenças crônicas, como são a maioria das internações em UTI pediátrica, exigem da família reajustamento de sua estrutura e manejo afetivo; contudo, essas mudanças ficam comprimidas em período de tempo muito curto, forçando a família a uma mobilização mais rápida para administrar a crise.<sup>2</sup>

Quando vivenciam uma doença grave e aguda, os membros familiares passam por tensão maior do que quando vivenciam uma doença crônica, na medida em que a família tem que dividir sua energia entre proteger-se de danos, como a desintegração ou a perda através da morte, e manter os esforços progressivos para aumentar o domínio durante a crise, reestruturando-se, intercambiando papéis com flexibilidade e utilizando recursos externos.<sup>2</sup>

Diante disso, os avós, quando vivenciam a crise em decorrência da doença grave do neto frente a essa necessidade de reajustamento familiar, sentem-se responsáveis e tomam para si a função de administrar a crise e de manter a

integridade familiar. Para isso, assumem novos papéis e buscam por novos recursos para sustentar a todos – enquanto têm que dividir sua energia com o próprio sofrimento.

A história natural da doença compreende três fases: de crise, crônica e terminal. Cada uma delas possui suas próprias tarefas que requerem da família forças, atitudes e ajustes significativamente diferentes. Sob a perspectiva da terapia sistêmica familiar, é essencial que a família resolva as tarefas que cada fase da doença exige, sendo que o fracasso em resolver as questões de maneira sequencial pode pôr em risco o processo global de manejo familiar. <sup>2</sup>

A fase de crise inclui do momento sintomático antes do diagnóstico até o período inicial de reajustamento e manejo após o diagnóstico; durante esta fase, a família tem que passar por algumas etapas para alcançar o equilíbrio e o ajustamento. Inicialmente, os familiares precisam aprender a lidar com a dor, a incapacitação ou com outros sintomas relativos à doença; aprender a lidar com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos; e aprender a estabelecer relacionamentos com a equipe de saúde. <sup>2</sup>

Existem também tarefas críticas de natureza existencial da família, relacionadas às percepções, às interações e à dinâmica familiar. É necessário criar um significado para o evento da doença, entristecer-se pela perda da identidade familiar, buscar uma posição de aceitação da mudança, mantendo um sentido de continuidade entre seu passado e seu futuro, unir-se para conseguir a reorganização durante a crise e desenvolver a flexibilidade do sistema tendo em vista objetivos futuros. <sup>2</sup>

A fase de crise é o momento de compreensão sobre os fundamentos da doença; durante este período, outros planos de vida são frequentemente adiados, de modo a acomodar sua convivência com a enfermidade. <sup>2</sup>

A fase crônica pode ser longa ou curta e compreende o período de ajustamento após a crise até a reabilitação completa e o retorno às atividades normais – ou até o início da fase terminal, quando a inevitabilidade da morte se torna aparente e domina a vida familiar. <sup>2</sup>

A partir dos resultados obtidos neste estudo, podemos compreender que a hospitalização do neto em unidade de terapia intensiva pediátrica, nesse contexto, correlaciona-se com a fase de crise <sup>2</sup>; contudo, no ambiente intensivo, podemos acrescentar o medo da morte do neto como um fator que intensifica esse processo.

A fase de crise envolve os dois fenômenos encontrados na pesquisa, na perspectiva dos avós, tanto o **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** como o **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** relacionando-se aos momentos e às etapas percorridas pela família para manter sua integridade durante a crise.

**PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** compreende as categorias **sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto e tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento**, que podemos correlacionar com o momento de entendimento em relação à doença, em que é necessário compreender e aprender a lidar com a dor, a incapacitação ou outros sintomas relativos à doença; e também com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos. Essas situações geram intenso sofrimento, caracterizando, dessa forma, a categoria **percebendo-se rodeados pelo sofrimento**.

É importante que a família percorra determinadas etapas no ciclo da doença para atingir o equilíbrio e o manejo necessários para suportar a fase de crise. Nesse sentido, o fenômeno **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** evidencia que parte dessas etapas foi desenvolvida pelos avós, que atribuem para si o papel de desempenhar atividade que a família necessita para sustentar a crise, que compreendem estabelecer e manter a união para conseguir a reorganização, e desenvolver a flexibilidade de papéis do sistema.

As categorias **lançando-se nos bastidores para oferecer sustentação e mantendo a esperança em dias melhores** evidenciam as ações desenvolvidas nessas etapas no ciclo da doença pelos avós. **Buscando forças para conseguir estabilizar o barco** correlaciona-se com a busca e a utilização de novos recursos externos que, internamente, lhes proporcionem força e auxiliem a permanecer neste papel de sustentação.

Contudo, podemos compreender também que, quando os avós seguem **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA**, eles permanecem silenciando seu próprio sofrimento, por acreditarem que falar sobre sua dor pode desestabilizar a família. Dessa forma, sofrem uma sobrecarga emocional intensa. Assim, se a tarefa de estar **buscando forças para conseguir estabilizar o barco** for insuficiente, isso pode efetivamente abalar a família.

O sofrimento é emudecido, pois os avós consideram que manter o papel de sustentação **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** mais importante do que seus próprios sentimento e sofrimento descritos pelo fenômeno **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**.

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 ao filho e nas quais seu próprio sofrimento torna-se irrelevante quando relacionado ao papel de oferecer suporte aos novos pais.<sup>46</sup>

Na literatura, o principal papel desenvolvido pelos avós, no contexto de prematuridade dos netos, era de sempre estarem disponíveis aos filhos, fornecendo suportes emocional e instrumental, compartilhamento de informações com o restante da família, defendendo e protegendo os filhos, com o objetivo central de aceitar a individualidade da criança, e proporcionando, à família, expectativas realistas sobre o futuro.<sup>46</sup>

A necessidade de manter a integridade familiar – nesse estudo, relacionada aos avós desenvolverem o papel de retaguarda e sustentação com objetivo **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA** – também foi evidenciada em estudo realizado com os pais de crianças em unidade de terapia intensiva pediátrica.<sup>4</sup>

A literatura descreve que manter a integridade e a estrutura da família também é a principal meta dos pais no mesmo contexto, mais fortemente na perspectiva dos avós que também estão envolvidos e são parte da família, incluindo neste objetivo, preservar, defender e proteger também ao filho durante a crise; dessa forma, a intensidade de sentimentos e sofrimento é semelhante aquele que a literatura traz para descrever os sentimentos dos pais.

Manter a integridade da família é a maneira encontrada para impulsionar a família a seguir em frente, através da elaboração de estratégias dirigidas 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; para, juntos, evitar um desmoronamento.<sup>4</sup>

Diversos estudos evidenciam o papel de suporte desenvolvido pelos avós às famílias contemporâneas no cotidiano e na ausência da doença. A sociedade contemporânea, principalmente nas diversas formações e arranjos familiares mais complexos, em decorrências de divórcios ou novas uniões, tem modificado os significados e as atividades exercidas pelos avós ao longo do tempo, passando do papel meramente simbólico para a grande participação no dia a dia da família.<sup>47, 48, 49</sup>

O papel desenvolvido pelos avós em cada família é baseado nas relações com filhos e netos, nas suas próprias experiências, nos significados atribuídos a si e seu papel, bem como nas demandas e expectativas da família. O suporte varia de acordo com essas demandas, variando desde suporte social e instrumental, e durante situações de crise, assumem a tarefa de estabilizar e dar suporte ao neto e a família.<sup>47,48</sup>

As avós são consideravelmente mais presentes na vida do neto, no cuidado, oferecendo suporte à vida diária; já os avôs, geralmente, oferecem maior suporte instrumental, especialmente no aspecto financeiro. Há também maior participação dos avós maternos, devido à maior proximidade e às necessidades da mãe – pessoa que geralmente realiza a maior parte dos cuidados à criança. Os pais sentem-se mais seguros com a presença e o auxílio dos avós – especialmente no que tange aos cuidados da criança.<sup>47, 49</sup>

A maior presença das avós também foi percebida em nossa pesquisa, em que 7 participantes eram do sexo feminino e apenas 2 do sexo masculino – assim como a maior presença de avós maternas, reforçando a literatura a respeito da proximidade com a mãe, sua filha, que frequentemente desempenha a figura do acompanhante no cenário hospitalar.

Esse papel desempenhado pelos avós modifica-se a medida que o neto cresce ou à medida que surgem novas demandas com as quais a família necessita lidar. Em uma situação de crise, os avós modificam a maneira de suporte para atender essas determinas necessidades com objetivo de manter a estabilidade e integridade da família.<sup>48,49</sup>

Essas situações de crise podem envolver a doença, como na hospitalização em unidade de terapia intensiva pediátrica ou neonatal, mas também necessidades

especiais de cuidado, como em deficiências ou doenças crônicas e até mesmo na exposição à violência doméstica.

A descoberta de uma deficiência na criança é considerada uma situação de crise para pais e avós. Os avós, quando são presentes, de maneira a apoiar a família a compreender, aceitar e auxiliar, tornam-se fontes valiosas para os pais para amparar seus sentimentos e problemas. No entanto, quando também não compreendem e não aceitam a situação inesperada – e não são capazes de suportar –, tornam-se mais uma fonte de estresse.<sup>50, 51</sup>

Os suportes emocional, financeiro e em atividades diárias desenvolvidos pelos avós, quando os netos possuem uma deficiência, são maiores, atendendo à maior necessidade da família em relação ao cuidado, quando comparados a um neto saudável.<sup>50, 51</sup>

Avós que possuem neto com alguma deficiência, seja física ou intelectual, após o período de compreensão e aceitação, desenvolveram papel de “pessoa-chave” de suporte à família e, dessa forma, reavaliaram seus próprios valores e prioridades, bem como a sua identidade enquanto avós. Contudo, muitas vezes, deixaram de lado ambições e planos de individuais para assumir esse papel importante na manutenção do funcionamento da família.<sup>51</sup>

Ainda no contexto da deficiência de um neto, os avós realizam um autossacrifício: a decisão de colocar as necessidades da família em primeiro lugar, com o objetivo de manter as relações familiares e a qualidade de vida de todos, mesmo possuindo diversas preocupações com o futuro e sentimentos de insegurança, medo e sofrimento. Os avós são fundamentais para o funcionamento da família, porém, esse suporte tem um custo significativo para seu próprio bem-estar pessoal.<sup>51,52</sup>

Em avós que possuem netos com autismo, foram evidenciados, da mesma maneira, o papel de suporte familiar à vida diária, instrumental ou financeira, o vínculo de proteção ao filho e ao neto, bem como a necessidade de manter a integridade da família e da sua união.<sup>53</sup>

Durante situações de violência doméstica, os avós mantêm-se fisicamente presentes para proteger os netos e tentam mediar conflitos; no entanto, respeitam a decisão dos filhos, pai ou mãe da criança, pois acreditam que não podem interferir em algumas decisões.<sup>54</sup>



Dessa maneira, podemos compreender que a literatura também demonstra esse forte papel desempenhado pelos avós, com um aspecto mais relevante sobre as situações de crise familiar, como determinado igualmente pela hospitalização em unidade de terapia intensiva pediátrica por uma doença grave, em que há o risco e o medo iminente da morte.

**LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA**, nesse contexto, é a forma encontrada pelos avós para sustentar a todos durante a passagem pela crise, mantendo a família unida e realizando atividades que permitam que os pais estejam mais presentes no hospital. Esse papel, frequentemente, é desenvolvido nos bastidores da hospitalização e da família; assim, mesmo querendo tomar à frente de toda situação, os avós mantêm sua participação na forma de suporte e sustentação.

Contudo, para prosseguirem neste papel, os avós possuem diversas demandas, que são essenciais para conseguirem compreender a situação de crise. Juntamente com interações com o neto, com a unidade de internação, com a família e consigo mesmo, os avós irão determinar e direcionar os significados atribuídos a si para desempenharem este papel de acordo com as necessidades da família, seja financeiro, instrumental ou emocional.

O fenômeno **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE** apresenta alguns das principais demandas dos avós: **sendo atingidos pela possibilidade da morte do neto e tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento** retratam demandas de informação sobre saúde do neto, prognóstico sobre a internação, a unidade, os procedimentos e sobre como estar presente e manter-se esse papel.

Essas demandas geram intenso sofrimento, quando **percebem-se rodeados pelo sofrimento**. Assim, à maneira que vão interagindo com esses elementos, os significados modificam-se quando estão **buscando forças para estabilizar o barco** e, nesse sentido, encontram novos recursos e interações de modo a compreender, como necessária, esta situação e a melhor maneira de desempenhar seu papel.

Esses sentimentos – **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE**, **percebendo-se rodeados pelo sofrimento e tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamento** – quando são abafados, sofrendo em silêncio, podem gerar consequências nos avós que, se não cuidadas, prejudicam o desenvolvimento do papel que eles buscam cumprir. Estudos indicam prejuízos à saúde física e mental de avós que têm netos com diferentes problemas de saúde,

evidenciando que a falta de suporte social, que também apareceu neste estudo, pode, a curto, médio e longo prazos, afetar os avós de forma considerável.

É possível encontrar, na literatura, um discreto movimento no sentido de compreender melhor quais são essas necessidades e, também, algumas estratégias para atendê-las mais brevemente e prontamente, tendo, assim, o sofrimento amenizado, por receber forças e recursos que julgam necessários para a própria estabilização e, dessa maneira, seguir mantendo seu papel.

Inicialmente, observamos o desenvolvimento de uma escala com o objetivo de identificar e mensurar as principais necessidades dos avós, quando vivenciam o adoecimento do neto pelo câncer. A necessidade de informação é essencial, na perspectiva dos avós – informações que envolvam a doença, o tratamento, o prognóstico, a cura e os cuidados paliativos, incluindo também informações de como oferecer melhor suporte ao neto e aos pais, nessa situação, e onde buscar auxílio.<sup>27</sup>

A busca pelo próprio auxílio compreende como e onde buscar suporte emocional, como manterem-se saudáveis, onde buscar ajuda se os netos morrerem. Os avós identificaram como importante, também, terem contato e interações com outros avós que estão vivenciando situações semelhantes, além de acesso a um livreto de informações gerais – no momento da internação ou *online*.<sup>27</sup>

Os mesmos autores que identificaram as necessidades, desenvolveram um recurso para os avós, elaborando um livreto com esses principais conteúdos retratados pelos avós como significantes para sua vivência em relação ao câncer infantil.<sup>32</sup>

O livreto contém informações, escritas de maneira acessível, sobre o câncer infantil, os aspectos relativos ao tratamento, ao prognóstico e aos procedimentos, sobre a rotina hospitalar, incluindo a explicação de termos utilizados com frequência. Neste recurso, há informações relativas ao manejo familiar e das relações durante esta crise e de como, de maneira prática, os avós podem auxiliar os filhos e a família.<sup>32</sup>

Neste guia de informações, os autores dão atenção especial à 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 o neto, assim como a buscar por outros relacionamentos e fontes de apoio, estimulando-os conversar com outros avós, que passam pela mesma situação, e a buscar apoio em amigos, outros familiares, companheiros e na religiosidade.<sup>32</sup>

"Alguns avós podem ter problemas de saúde, mas negligenciá-los, a fim de cuidar de seu neto. Se isso for verdade para você, é importante que você continue com as consultas do seu médico, tome a sua medicação e descanse o suficiente. Mesmo se você não tenha preocupações com sua própria saúde, descansar o suficiente é crucial para você manter sua força e continuar a apoiar tanto o seu filho quanto seu neto." <sup>32</sup>

A literatura também evidencia um movimento de preocupação em relação ao impacto para a saúde dos avós que participam ativamente do cuidado do neto, encontrando que eles possuem pior saúde e menor bem-estar do que aqueles de idade semelhante que não participam ativamente do cuidado ao neto. <sup>55</sup>

Especialmente quanto à saúde mental, avós que participam ativamente do cuidado do neto possuem maiores níveis de depressão, devido a inúmeros estressores, como preocupações com os aspectos financeiro, instrumental e disciplina oferecidos ao neto, bem como manter as relações com o próprio filho e companheiro. <sup>55</sup>

Esses resultados foram encontrados em situações que não envolviam a doença; ou seja, no cotidiano familiar, na presença da doença, 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 do neto 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. <sup>30</sup>

Intervenções no sentido de prevenir esses efeitos têm sido descritas timidamente na literatura, como a criação de um projeto “avós saudáveis”, baseado no modelo de resiliência do estresse familiar, ajuste e adaptação. Esta intervenção foi realizada através de grupos e visitas domiciliares, conduzidas por enfermeiros e assistentes sociais, para avaliação de saúde e dos comportamentos de saúde seguidos pela educação em saúde e a definição de metas para atender a preocupações. <sup>56</sup>

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. As estratégias para melhorar a saúde mental foram mais evidentes que em relação à saúde física; com isso, ainda há a necessidade de intervenções que incluam estratégias que visem a

saúde física, como níveis de atividade física e nutrição e que influenciam diretamente no estresse e no sono.<sup>56</sup>

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, embasados no conceito do cuidado centrado na criança e na família. Nesses grupos eram tratados assuntos demandados pelos avós, que envolveram o compartilhamento de informações a respeito da saúde do neto, 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.<sup>46</sup>

Essa estratégia permite também o contato entre avós que vivenciam situações semelhantes, promovendo o compartilhamento de vivências pessoais e o auxílio mútuo entre os avós.<sup>46</sup>

Também é possível identificar, na literatura, um discreto movimento de apoio e fontes de suporte aos avós na ausência da crise familiar, para auxiliá-los no desenvolvimento de papéis no cotidiano familiar e consistindo, principalmente, em prover informações sobre temas de interesse e oferecer suporte prático e instrumental a suas necessidades. Na Austrália, país de origem desse estudo, foram desenvolvidos diversos sites com materiais e guias que têm o objetivo de oferecer recursos aos avós relacionados ao cuidado ao neto, à participação na família e à própria saúde.<sup>48</sup>

No cenário nacional, esse movimento de auxílio e suporte aos avós é tímido e limitado às situações de crise. Podemos citar um guia, desenvolvido para avós de crianças e adolescentes com câncer por uma unidade referência no atendimento em parceria com uma instituição inglesa de estudo sobre o câncer.<sup>57</sup>

Esse instrumento possui três partes. A primeira contém informações sobre o câncer, tratamento e dúvidas frequentes dos avós; a segunda, sobre maneiras pelas quais os avós podem ajudar ao neto e à família; e, por fim, o apoio a si próprio, que envolve aspectos desde o cuidado da própria saúde, o estímulo a busca de apoio em familiares, amigos, religiosidade e até grupos específicos onde há o compartilhamento de vivências.<sup>57</sup>

Nacionalmente, encontramos também um guia para avós de crianças com síndrome de Asperger, que encontra-se disponível no *site* da associação de reabilitação; contudo, foi desenvolvido na Espanha e traduzido para o português, para, dessa forma, ser utilizado no Brasil. Da mesma forma, este guia de apoio aos avós

contém informações a respeito da doença, dos cuidados específicos e das formas de auxiliar o neto e a família.<sup>58</sup>

Desse modo, podemos compreender que os avós desempenham papel dinâmico nas famílias contemporâneas, auxiliando de diversas maneiras e com o objetivo de oferecer subsídios à família para manter a atividade da vida diária ou mesmo suprir a ausência de determinado elemento.

A importância do desenvolvimento desse papel vem ganhando relevância na comunidade científica, não apenas na enfermagem, mas também em diversas áreas do conhecimento, como educação, ciências humanas e direito – importância demonstrada pelo aumento na produção científica, incluindo congressos destinados à discussão dessa temática, como o 5º. Congresso Internacional “A Voz dos Avós: Família e Sociedade”.<sup>59</sup>

Na presença de uma situação de crise, seja a internação em unidade de terapia intensiva, por uma doença grave, objetivo deste estudo, seja por conta de outras doenças, como o câncer, ou em função das deficiências e da violência doméstica, esse papel intensifica-se, com o objetivo de oferecer suporte para manter a integridade e a estrutura familiar que estão abaladas pela situação – papel que está representado em nosso estudo pelo fenômeno **LUTANDO PARA SER A ÂNCORA DA FAMÍLIA.**

Evidenciado nesse estudo e encontrado também na literatura, o desenvolvimento desse papel é mais importante do que o cuidado e a atenção a si próprio. Dessa forma, os avós silenciam e colocam de lado seu próprio sofrimento, bem como suas próprias necessidades, representados pelo fenômeno **PERCEBENDO-SE ENVOLTOS EM UMA TEMPESTADE.**

No entanto, essas demandas, representadas pelas categorias **percebendo-se rodeados pelo sofrimento e tendo o horizonte obscurecido por incertezas e isolamentos**, incluindo também atenção à própria saúde, não devem ser negligenciadas pelos avós, visto que recursos de apoio próprios auxiliam e fortalecem para 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**, envolvem recursos externos e forças que sustentam aos avós para manterem-se desenvolvendo 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 àqueles que tomam para si o papel de ser o apoio principal da família no momento da crise, mantendo sua estabilidade e integridade.

## 6 Considerações finais

Essa pesquisa possibilitou compreender a essência da experiência dos avós quando um neto é hospitalizado em UTI pediátrica, seu intenso sofrimento vivenciado e permeado por incertezas, desconhecimentos e medo da morte. Contudo, mesmo imersos em todos esses aspectos, a pesquisa possibilitou compreender que os avós assumem o papel de manter a integridade familiar, sustentando a todos durante a crise.

Para a prática de enfermagem pediátrica, os resultados deste estudo podem contribuir para o entendimento mais aprofundado da experiência da hospitalização infantil em UTI para a família, focando nos avós, e para a pertinência de sensibilização dos enfermeiros quanto à necessidade de desenvolver estratégias de avaliação e intervenção familiar, com o objetivo de minimizar o sofrimento dos avós, assim como envolvê-los e integrá-los ao cenário hospitalar.

Os dados apontam que os avós carregam um fardo durante a experiência de hospitalização do neto, evidenciado pela sua necessidade de demonstrar força e não partilhar do próprio sofrimento com outros membros da família, para não sobrecarregar os outros que já estão sofrendo, mas, dessa forma, sobrecarregando a si próprios.

A partir desses resultados, é necessário pensar a família em sua maneira mais ampla. Baseados no conceito de cuidado centrado na criança e na família, os profissionais envolvidos precisam considerar os avós como parte da família em suas ações.

Encontramos que são os recursos que possibilitam novos significados de maneira a auxiliar e também sustentar os próprios avós para manter esse papel de sustentação, ligados especialmente à espiritualidade e ao auxílio de pessoas externas à família e, em determinadas situações, pela equipe de saúde.

Contudo, esses recursos externos ainda são tímidos, no contexto deste estudo e também na literatura confrontada. Visto que o que possibilita a manutenção dessa função essencial – a integridade e o sistema familiar – é pertinente que, tanto em nível da prática de enfermagem quanto da pesquisa, seja estimulada a busca de novos recursos.

Considerando também que a equipe de saúde, quando adotou uma visão mais ampliada, foi identificada como recurso e fonte de acolhimento, capaz de auxiliar no

processo de compreensão e ressignificação do ambiente da UTI e de estressores, é preciso que esses profissionais sejam sensibilizados para essas necessidades de cuidado e que adotem essa perspectiva ampla de família.

Como limitações deste estudo, apresentamos o acesso restrito dos avós à UTI pediátrica – um ambiente em que ainda há predomínio do modelo centrado na doença, onde os próprios pais não podem estar presentes, tampouco participarem dos cuidados, compartilhando saberes. Dessa forma, o desafio para a prática de enfermagem, no cenário onde foi realizada a coleta de dados, é ampliar a compreensão e a inserção da família no cuidado a criança, para os pais e, a partir dos resultados desse estudo, também para os avós.



## Referências

1. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 5ª Ed. São Paulo: Roca; 2015.
2. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
3. Hagstrom S. Family stress in pediatric critical care. J Pediatr Nurs. 2017; 32: 32-40.
4. Bousso 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.
5. Côa TF, Pettengill MAM. A experiência de vulnerabilidade da família da criança hospitalizada em unidade de cuidados intensivos pediátricos. Rev Esc Enferm USP. 2011; 45 (4): 825-32.
6. Shudy M, et al. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: A Systematic Literature Review. Pediatrics. 2006; 118 (3): 203-18.
7. 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 : 221-6.
8. Molina RCM, Higarashi IH, Marcon SS. Importância atribuída à rede de suporte social por mães com filhos em unidade intensiva. Esc Anna Nery. 2014; 18 (1): 60-7.
9. 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.
10. Charlebois S; Bouchard L. “The worse experience”: The experiences of grandparents who have a grandchild with cancer. Can Oncol Nurs J. 2007; 17(1): 26-36.
11. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Os avós de crianças doentes: nova perspectiva para pesquisas com famílias no Brasil. Revista Mineira de Enfermagem. 2015; 19(3): 793-796.
12. Oliveira ARV, Pinho DLM. Relações entre avós e seus netos adolescentes: uma revisão integrativa. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2013; 16(3): 633-642.
13. Hughes ME, Waite LJ, LaPierre TA, Luo Y. All in the family: the impact of caring for grandchildren on grandparents’ health. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci. 2007; 62(2): 108–19.
14. Dunifon R, Bajracharya A. The role of grandparents in the lives of youth. J Fam Issues. 2012; 33(9): 1168–94.

15. Susin LRO, Giugliani ERJ, Kummer SC. Influência das avós na prática do aleitamento materno. *Rev Saúde Pública*. 2005; 39(2): 141-7.
16. Teixeira MA, Nitschke RG, DeGasperi P, Siedler MJ. Significados de avós sobre a prática do aleitamento materno no cotidiano familiar: a cultura do querer-poder amamentar. *Texto Contexto Enferm*. 2006; 15(1): 98-106.
17. Gross FM, Van der Sand, ICP, Girardon-Perlini NMO, Cabral FB. Influência das avós na alimentação de lactentes: o que dizem suas filhas e noras. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(4): 534-40.
18. Li B, Adab P, Cheng KK. The role of grandparents in childhood obesity in China - evidence from a mixed methods study. *Int J Behav Nutr Phys Act*. 2015; 12: 91-9.
19. Li M. Chronic exposure of grandparents to poverty and body mass index trajectories of grandchildren: A prospective intergenerational study. *Am J Epidemiol*. 2015; 181 (3): 163-70.
20. Farrow C. A comparison between the feeding practices of parents and grandparents. *Eat Behav*. 2014; 15 (1): 339–342.
21. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS, Silva LR. Avaliação do manejo familiar da criança transplantada quando os avós são cuidadores: estudo de caso. *Online Brazilian Journal of Nursing*. 2014; 13 (1): 667-76.
22. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. A experiência das avós de crianças com câncer. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69 (3): 559-65.
23. Ravindran VP, Rempel GR. Grandparents and siblings of children with congenital heart disease. *J Adv Nurs*. 2011; 67(1): 169-75.
24. 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.
25. Hall EOC. A double concern: grandmothers' experiences when a small grandchild is critically ill. *J Pediatr Nurs*. 2004; 19(1): 61-9.
26. Hall EOC. A double concern: Danish grandfathers' experiences when a small grandchild is critically ill. *Intensive Crit Care Nurs*. 2004; 20 (1): 14-21
27. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoonde JK, Cohn RJ. 'What they're not telling you': a new scale to measure grandparents' information needs when their grandchild has cancer. *Patient Educ Couns*. 2014; 94(3): 351-5.
28. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D.. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2012; 29 (1):133-40.

29. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoonde JK, Cohn RJ. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psychooncology*. 2014; 23(8): 855-61
30. Wakefield CE, et al. Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatr Blood Cancer*, 2017; 64 (1): 163–71.
31. Youngblut, JM, Brooten D, Blais K, Hannan J. Grandparent Health & Functioning after a Grandchild's Death. *J Pediatr Nurs*. 2010; 25(5): 352–9
32. Wakefield CE, et al. Development and Evaluation of na Information Booklet for Grandparents of Children With Cancer. 2016; 33(5): 361-9.
33. Youngblut, JM. Brooten D, Blais K, Kilgore C, Yoo C. Health and Functioning in Grandparents After a Young Grandchild's Death. *J Community Health*. 2015; 40(5): 956-66.
34. Polit, DE, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 7ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2011
35. Strauss A., Corbin J. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada. 2ªEd. Porto Alegre: Artmed, 2008.
36. Charon JM. Symbolic Interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 8ª Ed. New Jersey: Prentice-Hall, 2004.
37. Blumer H. Symbolic Intectionism: perspective and method. Los Angeles: University of California Press, 1969.
38. Lopes CHAF, Jorge MS, Interacionismo simbólico e a possibilidade do cuidar interativo em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2005; 39(1):103-8.
39. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*, 2009; 17(4): 573-9.
40. Tarozzi, M. O que é a Grounded Theory? Metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados. Petrópolis: Editora Vozes, 2011
41. Santos SR, Nobrega MM. A Grounded Theory como alternativa metodológica para pesquisa em enfermagem. *Rev Bras Enferm*. 2002; 55( 5 ): 575-9.
42. Hospital das Clinicas da Universidade Estadual de Campinas [Internet] [acesso em 10 julho 2017] disponível em: <https://www.hc.unicamp.br/>
43. Nascimento LC, et al. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. *Texto contexto - enferm*. 2014; 23( 1 ): 211-20.

44. Brasil. Ministério da Saúde, Conselho nacional de saúde. Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012.
- 45 Dicionário online de português. [Internet] Definição de tempestade [acesso em 21 maio 2017] Disponível em: <https://www.dicio.com.br/tempestade/>
46. 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*. 2016; 29 : 1-10.
47. Woodbridge S. Sustaining Families in the 21st Century: The role of grandparents. *The international jornal of environmental cultural economic and social sustainability*. 2008; 4 (2): 62 -68.
48. Ochiltree G. The changing role of granparents. *Australian Family relationships clearinhouse*.2006; 2:1-10.
49. Thomese F, Liefbroer AC. Child care and child births: The role os grandparents in the Netherlands. *Jornal of marriage and Family*. 2013; 75 (2): 403-21
50. Hornby G, Ashworth T. Grandparents support for families who have children with disabilities. *Jornal of child and Family studies*. 1994; 3 (4): 403-412
51. Woodbridge S, Buys L, Miller E. 'My grandchild has a disability': Impact on grandparenting identity, roles and relationships. *Journal of Aging Studies*. 2011; 25 (4) : 355–63.
52. Woodbridge S, Buys L, Miller E. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *J Intellect Disabil Res*. 2012; 56 (1) : 102–10.
53. Margetts JK, Couteur AL, Croom S. Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child care, health and dev*. 2006; 32 (5): 565–74.
54. Sandberg L. Being there for my grandchild – grandparents responses to their grandchildren's exposure to domestic violence. *Child and Family social work*. 2013; 21 (2): 136-45.
55. Winefield H, Air T. Grandparenting: diversity in grandparent experiences and needs for healthcare and support. *Int J Evid Based Healthc*. 2010; 8(4):277-83.
56. 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*. 2017; 1: 1-29.
57. Boldrini [Internet]. Campinas: Avós: um guia para avós de crianças com câncer. 2013. [acesso em 21 maio 2017] Disponível em: <http://www.boldrini.org.br/index.php/portfolio/avos-guia-avos-criancas-jovens-cancer>

58. Reab [Internet]. Para os avós de netos com a Síndrome de Asperger. 2014. [acesso em 21 maio 2017] Disponível em: <https://www.reab.me/guia-para-os-avos-de-netos-com-a-sindrome-de-asperger>

57. Universidade Católica de Salvador [Internet]. V Congresso Internacional a Voz dos Avós: Família e Sociedade. [acesso em: 21 maio 2017] Disponível em: <http://noosfero.ucsal.br/institucional/noticias/v-congresso-internacional-a-voz-dos-avos-familia-e-sociedade>

## Apêndices

### Apêndice 1

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

##### **A Experiência de Avós de Crianças Hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**

**Erika Sana Moraes**  
**Parecer nº 1.511.788**

Meu nome é Erika Sana Moraes, sou enfermeira e aluna do curso de mestrado na Unicamp, e você está sendo convidado a participar como voluntário do estudo “**A experiência de avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica**”.

Este documento é chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante, por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se preferir, você pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar.

Esta pesquisa tem o objetivo compreender o impacto de ter um neto (a) hospitalizado/internado em unidade de terapia intensiva pediátrica (UTI Pediátrica) e quais suas necessidades durante este processo.

Participando deste estudo você está sendo convidado a responder a algumas perguntas sobre a composição e quem são os membros da sua família, depois disso, você irá me contar como está sendo para você esta experiência, este momento será gravado em áudio para possibilitar a análise dos dados que você me informar. Essas gravações serão armazenadas até o término deste estudo e após serão descartadas.

Esta entrevista será deve durar aproximadamente 30 minutos e será realizada no local onde você se sentir mais à vontade, podendo também ser no hospital antes ou após os horários de visita ao seu neto.

Esta entrevista apresenta o risco de mobilizar sentimentos, pois você irá me contar seus sentimentos e o benefício de poder ouvi-lo em suas necessidades.

Ao participar dessa pesquisa, você não receberá nenhum benefício financeiro. No entanto, caso seja necessário o seu deslocamento exclusivamente para este fim, nós nos comprometemos a ressarcir eventuais despesas de transporte.

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado. Se você não desejar participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo a você ou ao tratamento de seu neto (a).

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Erika Sana Moraes, telefone: (19) 3521-7901 ou e-mail: [erika@hc.unicamp.br](mailto:erika@hc.unicamp.br).

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: [cep@fcm.unicamp.br](mailto:cep@fcm.unicamp.br)

**Consentimento livre e esclarecido:**

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pelo pesquisador e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Nome e assinatura do participante

**Responsabilidade do Pesquisador:**

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP sob o nº 53973116.3.0000.5404. Comprometo-me a utilizar os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento.

\_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Erika Sana Moraes

Rubrica do pesquisador: \_\_\_\_\_ Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

**Apêndice 2****Instrumento de Coleta de Dados**

Nome da criança: \_\_\_\_\_  
Idade: \_\_\_\_\_  
Diagnóstico: \_\_\_\_\_  
Dias de internação: \_\_\_\_\_  
Número de internações em UTI: \_\_\_\_\_

Entrevistado (a): \_\_\_\_\_  
Avo: (        ) Materno (        ) Paterno  
Idade: \_\_\_\_\_ Procedência: \_\_\_\_\_  
Escolaridade: \_\_\_\_\_  
Profissão: \_\_\_\_\_  
Religião: \_\_\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_\_\_  
Local da entrevista: \_\_\_\_\_

Genograma

**Pergunta Norteadora:**

- Conte-me como tem sido para você a experiência de ter seu neto (a) internado na UTI.



## Anexos

### Anexo 1: Anuência do Serviço de Enfermagem Pediátrica



*"Novas atitudes, melhores pessoas, melhores resultados"*

### Autorização para Coleta de Dados

Eu, RONALDO FERREIRA DOS SANTOS responsável pela instituição HC/DENF/Serviço de Enfermagem Pediátrica, declaro estar ciente dos requisitos da Resolução CNS/MS 466/12 e suas complementares e declaro que tenho conhecimento dos procedimentos/instrumentos aos quais os participantes da presente pesquisa serão submetidos. Assim autorizo a coleta de dados do projeto de pesquisa intitulado "A EXPERIÊNCIA DOS AVÓS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA" sob responsabilidade da pesquisadora Erika Sana Moraes após a aprovação do referido projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa-Unicamp.

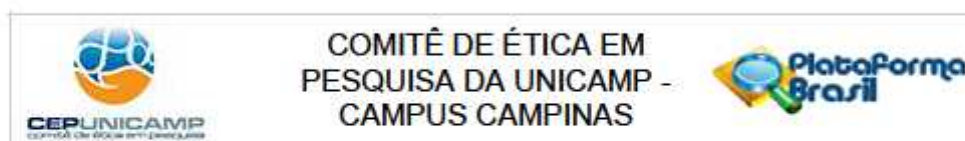


Ronaldo Ferreira dos Santos  
Diretor  
Serv. Enf. Pediátrica DENF. HC  
Matr. 283284 COREN/SP 78107

Assinatura e carimbo

Campinas,      de fevereiro de 2016.

## Anexo 2: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** A EXPERIÊNCIA DOS AVÓS DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA

**Pesquisador:** Erika Sana Moraes

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 53973116.3.0000.5404

**Instituição Proponente:** Hospital de Clínicas da UNICAMP

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.511.788

#### Apresentação do Projeto:

A admissão de uma criança em estado grave em unidade de terapia intensiva impõe fardos imensos sobre os pais, irmãos e outros membros familiares. O estresse é vivenciado por todos os membros, relacionados as relações pessoais e mudanças nas rotinas em decorrência do estado de saúde da criança, alterações ocasionados pela doença e pelo ambiente da terapia intensiva. O sofrimento vivenciado pelos avós frente ao adoecimento do neto, é multiplicado e relacionamento intergeracional e a coesão de seus integrantes é importante para que a família esteja confiante e segura durante o processo do adoecimento e cuidados. Enfermeiras que trabalham com as crianças sabem que o fornecimento de apoio e informação para os pais é importante, mas pode ser menos sintonizado com as necessidades dos avós, que também precisam de apoio. O sofrimento dos avós diante da doença do neto é intenso, precisa ser considerado pelos profissionais uma vez que a participação dos avós no cuidado tem sido cada vez mais presente nas famílias brasileiras. Os avós são uma fonte importante de cuidado da criança devido a uma fração considerável de pais que trabalham. Alguns avós assumem a responsabilidade para a criação de um neto quando os pais estão indisponíveis devido a abuso de substâncias, doença ou encarceramento. Outros avós partilham a responsabilidade de criar ou cuidar dos netos em resposta à necessidade financeira, divórcio ou compromisso de trabalho de seu filho.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-887  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-8936 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



## COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNICAMP - CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Processo: 1.511.758

### Objetivo da Pesquisa:

Tem o objetivo de compreender, a partir da perspectiva dos avós, o impacto da experiência de ter um neto hospitalizado em unidade de terapia intensiva pediátrica.

### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

#### Riscos:

Esta pesquisa apresenta riscos devido ao fato de poder mobilizar sentimentos e emoções intensas durante as entrevistas.

#### Benefícios:

Esta apresenta como benefício a escuta dos sujeitos em suas experiências, dificuldades e recursos mobilizados durante a experiência da hospitalização de um neto.

### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de trabalho de mestrado. Trata-se de um estudo qualitativo, que utilizará o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e Metodológico da Teoria fundamentada nos dados, onde serão entrevistados avós de crianças hospitalizadas em unidade de terapia intensiva pediátrica. Será realizado inicialmente a avaliação e compreensão da estrutura familiar, através dos instrumentos do genograma e do ecomapa, a seguir será realizada uma questão norteadora que será gravada em áudio. A análise dos dados se dará pela técnica proposta pelo referencial metodológico, que consiste nas etapas de codificação aberta, axial e seletiva.

Serão entrevistados avós de crianças que estejam hospitalizadas em terapia intensiva pediátrica. A seleção dos sujeitos se dará por conveniência.

O local de coleta de dados será a Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica de um hospital escola de uma universidade no interior de São Paulo, que dispõe de doze leitos de internação.

### Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

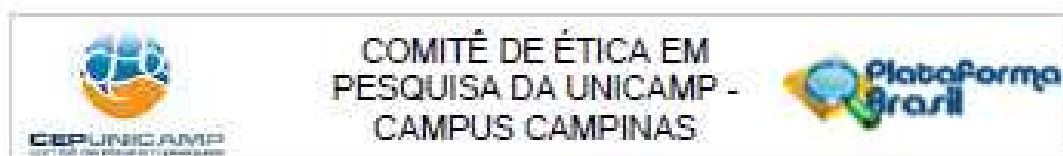
1. Autorização do Serviço de Enfermagem Pediátrica do H/C
2. Folha de rosto devidamente assinada
3. TCLE adequado
4. Cronograma adequado

### Recomendações:

### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ao pesquisador cabe desenvolver o projeto conforme delineado, elaborar e apresentar os relatórios parciais e final, bem como encaminhar os resultados para publicação, com os devidos

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
Bairro: Barão Geraldo CEP: 13.083-867  
UF: SP Município: CAMPINAS  
Telefone: (19)3521-8038 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fom.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.511.396

créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (quando aplicável).

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (quando aplicável).

- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.

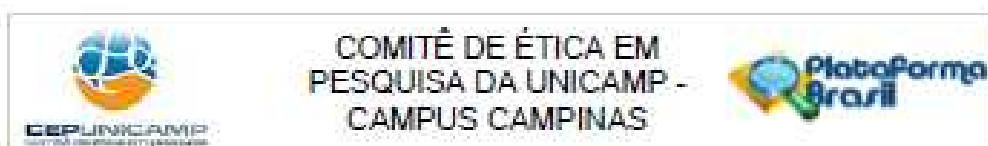
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas e aguardando a aprovação do CEP para continuidade da pesquisa. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.

- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

- Lembramos que segundo a Resolução 466/2012, item XI.2 letra e, "cabe ao pesquisador apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento".

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
 Bairro: São João CEP: 13.063-867  
 UF: SP Município: CAMPINAS  
 Telefone: (19)3521-5505 Fax: (19)3521-7187 E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.511.790

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PE_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_667607.pdf	08/04/2016 09:38:32		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	CartaRespostaCEP.pdf	08/04/2016 09:37:03	Erika Sana Moraes	Aceito
Outros	RaUnicamp.pdf	08/03/2016 11:47:50	Erika Sana Moraes	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AutorizacaoCEP.pdf	08/03/2016 00:54:37	Erika Sana Moraes	Aceito
Folha de Rosto	FolhaRostoAssinada.pdf	08/03/2016 00:53:51	Erika Sana Moraes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	08/03/2016 12:00:53	Erika Sana Moraes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoFinal.pdf	08/03/2016 12:00:29	Erika Sana Moraes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 25 de Abril de 2016

Assinado por:  
Renata Maria dos Santos Celeghini  
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126  
Bairro: São Genésio CEP: 13.083-887  
UF: SP Município: CAMPINAS  
Telefone: (19)3521-8035 Fax: (19)3521-7167 E-mail: cep@fcm.unicamp.br