

Sentimento das avós cuidadoras de netos hospitalizados com deficiência

Feelings of grandmothers caring for hospitalized grandchildren disabled

Sentimientos de las abuelas que cuidan a nietos hospitalizados discapacitados

Rosa Maria da Motta Azambuja ¹

Elaine Pedreira Rabinovich ²

Maria das Graças Fonseca dos Santos ³

Resumo

O ato de cuidar representa uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo. Este estudo objetiva apresentar como se sentem as avós cuidadoras de netos hospitalizados e com deficiência. Trata-se de um estudo realizado por meio de levantamento bibliográfico e baseado no recorte de pesquisa maior.

¹ Pedagoga, Mestre e doutora em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL). Especialista em Educação Pré-escolar, Psicopedagogia clínica e Neuropsicologia. Professor e Tutora do Mestrado em Educação (UDE), Orientadora Educacional (CNSLuz). E-mail: psicoazambuja@hotmail.com. ORCID: 0000-0002-2531-6664

²Psicóloga. Mestre em Psicologia Experimental (USP), Doutora em Psicologia Social (USP). Professora do Programa de Pós-graduação em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL). Líder do Grupo de Pesquisa Família (Auto)Biografia e Poética (FABEP/UCSAL). E-mail: elaine.rabinovich@pro.ucsal.br. ORCID: 0000-0002-3048-6609

³ Pedagoga e Bacharel em Teologia. Mestre e doutoranda em Família na Sociedade Contemporânea (UCSAL). Especialista em Gestão de Pessoas- Administração e Supervisão. Membro do Grupo de Pesquisa Família (Auto)Biografia e Poética (FABEP/UCSAL). Gestora do Colégio Nossa Senhora da Luz. Coordenadora do Conselho Estadual de Educação Católica ANEC BAHIA. E-mail: gracafonseca@yahoo.com.br ORCID: 0000-0002-3823-7041

Foram identificadas cinco investigações que abordam: (1) o papel das avós no processo de cuidado aos recém-nascidos de risco; (2) as práticas de apoio no cotidiano de famílias de crianças com deficiência; (3) as vivências de familiares que se responsabilizaram por crianças e adolescentes com deficiência; (4) o significado de ser avós de neto hospitalizado; (5) o estresse das avós cuidadoras de netos com deficiência. Os trabalhos apurados, mostram que para maioria das avós a atitude de se responsabilizar pelo neto hospitalizado ou com deficiência é permeada por sentimentos ambíguos, de aceitação da situação e de revolta pelas tarefas, sobrecarga, esforço físico e custos financeiros.

Palavras-chave: Avós cuidadoras. Netos hospitalizados. Deficiência.

Abstract

The act of caring represents an attitude of concern, occupation, responsibility and emotional involvement. This study aimed to present how grandmothers who taking care for hospitalized and disabled grandchildren feel. This is a study carried out through a bibliographical survey and based on a larger research section. Five investigations were identified that address: (1) the role of grandmothers in the process of caring for at-risk newborns; (2) support practices in the daily lives of families of children with disabilities; (3) the experiences of family members who took responsibility for children and adolescents with disabilities; (4) the meaning of being grandparents of a hospitalized grandchild; (5) the stress of grandmothers caring for grandchildren with disabilities. The research carried out shows that, for most grandmothers, the attitude of taking responsibility for a hospitalized or disabled grandchild is permeated by ambiguous feelings, of acceptance of the situation and anger at the tasks, overload, physical effort and financial costs.

Keywords: Grandparent caregivers. Grandchildren Hospitalized. Disabled

Resumen

El acto de cuidar representa una actitud de preocupación, ocupación, responsabilidad e implicación emocional. Este estudio tuvo como objetivo presentar cómo se sienten las abuelas que cuidan a nietos

hospitalizados y discapacitados. Se trata de un estudio realizado a través de un levantamiento bibliográfico y basado en un apartado de investigación más amplio. Se identificaron cinco investigaciones que abordan: (1) el papel de las abuelas en el proceso de cuidado de recién nacidos en riesgo; (2) prácticas de apoyo en la vida diaria de familias de niños con discapacidades; (3) las experiencias de familiares que asumieron la responsabilidad de niños y adolescentes con discapacidad; (4) el significado de ser abuelos de un nieto hospitalizado; (5) el estrés de las abuelas que cuidan a nietos con discapacidades. La investigación realizada muestra que, para la mayoría de las abuelas, la actitud de asumir la responsabilidad por un nieto hospitalizado o discapacitado está permeada por sentimientos ambiguos, de aceptación de la situación y de enojo por las tareas, la sobrecarga, el esfuerzo físico y los costos financieros.

Palabras clave: Abuelos cuidadores. Nietos hospitalizados. Discapacitado.

Introdução

O verbo cuidar, no idioma português, denota atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume, ainda, a característica de sinônimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Representa, porém, mais que um momento de atenção: é, na realidade, uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo.

O ato de cuidar e ser cuidado assume formas que diferem conforme as particularidades de cada pessoa com quem se relaciona e com a origem de cada indivíduo. Relacionamento e cuidado estão ligados intimamente, um não vive sem o outro, e as relações se solidificam enquanto se é cuidado e em que se cuida dos demais (Gerondo, 2006; Biasoli-Alves, 2008).

Além do mais parece fazer perpetuar as raízes, os valores, a cultura daquela família, pois conforme declara Fornasier 2018, p. 104), “O nosso cuidar sempre esteve precedido, antes de tudo do relato de quem nos carregou no seio e daqueles que nos deram um sobrenome e um nome e cuidaram de nós”.

A literatura aponta que, para compreender o significado do cuidar, é preciso distinguir os avós que cuidam dos netos por um pequeno período do dia, considerados auxiliares, também chamados de integrais, daqueles que o fazem aos finais de semana ou eventualmente (Azambuja, 2021). Muitos desses tipos sentem satisfação de poder cuidar dos netos pois encontram um significado nessa tarefa e apresentam menos sentimentos conflitivos.

Vale salientar que, o vocábulo cuidado admite sentido mais amplo. Os avós passam a assumir significação de pais substitutos e sentimentos positivos e negativos do cuidar. Assim, este estudo objetiva apresentar uma revisão a respeito de como se sentem as avós cuidadoras de netos hospitalizados e com deficiência.

Método

A presente pesquisa é um estudo realizado por meio de levantamento bibliográfico. As bases consultadas e unitermos de busca visando assegurar uma ampla abrangência desta revisão, foram consultadas as seguintes bases de dados disponíveis online, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS),

Scientific Electronic Library Online (SciELO) e o Periódico Eletrônico de Psicologia (PePSIC).

Ao buscar os textos somente pelos descritores avós cuidadores (*abuelos cuidadores*); netos hospitalizados com deficiência (*nietos hospitalizados y discapacitados*), emergiram na base quatorze artigos para a pesquisa. Na base PePSIC, foram registrados três trabalhos; na SciELO foram encontrados sete trabalhos e na base LILACS, foram identificados quatro trabalhos publicados disponíveis em português e espanhol. A escolha destes unitermos objetivou o delineamento de pesquisa voltada para a definição e o emprego deste construto, haja vista que outros conceitos guardam relações de proximidade com o mesmo, o que poderia comprometer o mapeamento de como esta relação vem sendo investigada e concebida na literatura científica.

Portanto, a revisão de literatura é imprescindível para a elaboração de um trabalho científico. O pesquisador deve acreditar na sua importância para a qualidade do projeto e da pesquisa é aproveitável para os relatórios posteriores. “A seleção criteriosa de uma revisão de literatura pertinente ao problema significa familiarizar-se com textos e, por eles, reconhecer os autores e o que eles estudaram anteriormente sobre o problema a ser estudado” (Echer, 2001, p. 6).

Neste sentido, Cooper (1984) acrescenta que a pesquisa bibliográfica do tipo revisão integrativa possibilita sintetizar pesquisas nacionais e internacionais já concluídas e obter resultados a partir do tema de interesse. Na operacionalização dessa revisão integrativa da literatura, baseada em Ganong (1987), as seguintes etapas foram

realizadas: seleção da questão temática, estabelecimento dos critérios para a seleção da amostra, análise e interpretação dos resultados, resgate dos trabalhos na íntegra e apresentação da revisão, a partir dos temas emergentes (eixos temáticos).

Resultados e Análises

Em relação ao ano de publicação dos trabalhos, percebeu-se uma concentração maior do estudo a partir de 2006, revelando, na realidade, o aumento da discussão acerca da relação avós cuidadores. Assim, o problema deste estudo é: como se sentem as avós cuidadoras de netos hospitalizados e com deficiência?

Os artigos analisados que compuseram o corpus, contém a seguinte temática: (1) O papel das avós no processo de cuidado aos recém-nascidos de risco; (2) As práticas de apoio no cotidiano de famílias de crianças com deficiência; (3) As vivências de familiares que se responsabilizaram por crianças e adolescentes com deficiência; (4) O significado de ser avós de neto hospitalizado; (5) O estresse das avós cuidadoras de netos com deficiência. Os avós são figuras valorizadas no apoio a crianças hospitalizadas e deficientes, conforme os estudos a seguir.

I. O papel das avós no processo de cuidado aos recém-nascidos de risco

Quanto aos netos com deficiência, Marques; Barreto; Teston e Marcon (2011) entrevistaram famílias de crianças de risco nascidas no

município de Maringá, com a intenção de identificar o papel das avós no processo de cuidado aos recém-nascidos de risco no primeiro ano de vida. Os resultados demonstram que a presença das avós possibilita às mães se sentirem mais seguras para o cuidado com o bebê que necessita de cuidados mais frequentes.

Além do amparo, Mariano e Flamenghi Jr. (2011), acrescentam que as avós podem auxiliar a (e) aliviar o estresse causado pelo nascimento de uma criança com deficiência. O estudo dos autores consistiu em observar a interação entre díades de avós/cuidadoras e seus netos com deficiência em uma atividade musical que consistia numa sequência de atividades musicais durante uma sessão de 50 minutos.

Os resultados evidenciaram que os elementos musicais foram facilitadores para a expressão emocional dos bebês e de suas avós, principalmente expressões e atitudes positivas. Os bebês com deficiência demonstraram uma disposição para envolver-se em trocas interativas e musicais, sugerindo que a musicoterapia pode auxiliar no desenvolvimento da saúde emocional de famílias de crianças com deficiência.

II. As práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com deficiência

Na investigação de Matsukura e Yamashiro (2012), sobre práticas de apoio e cotidiano de famílias, na cidade de São Carlos foram ouvidos cinco avós, cinco mães e cinco irmãos mais velhos de crianças com deficiência. As autoras corroboraram com os resultados de

pesquisas já realizadas no sentido de que as avós se apresentaram como importante fonte de apoio à família, ao dedicarem, inclusive, atenção e cuidado.

A pesquisa revelou que proteger a criança foi a razão fundamental de algumas avós terem assumido o cuidado. Outras motivações estão relacionadas a sentimentos de afeição pelos netos, de responsabilidade familiar e de dever moral. Elas acreditam ser papel delas cuidar do neto, confirmando a ideia de que, principalmente para a população empobrecida, a família é vista como uma rede onde cada um tem responsabilidades e obrigações para com o outro.

De fato, a avó disponível em tempo integral representa uma escolha segura para os pais que precisam de alguém que tome conta de seus filhos enquanto eles trabalham. Isto se deve ao fato de eles confiarem na avó, que, por pertencer à família, pressupõe-se que cuide com muito amor e carinho” (Marques, et al 2011).

III. As vivências de familiares que se responsabilizaram por crianças e adolescentes com deficiência

Em 2010, Couto conheceu as vivências de familiares responsáveis por crianças ou adolescentes que estavam matriculadas na Associação de Pais e Amigos dos Especiais (APAE), de Poços de Caldas. A pesquisadora teve em vista entender as escolhas, as expectativas, os sentimentos e a rotina do cuidar. Os resultados apontaram que todas as crianças sofreram, desde o início da vida, situações de negligência, rejeição por parte dos pais e/ou algum tipo de

abandono. Assim, coube a alguém da rede de parentesco mais próximo assumir o cuidado da criança, sendo as avós as principais cuidadoras dos netos.

Nesse sentido, a imagem que as crianças e adolescentes têm em relação aos avós é positiva. Segundo a literatura, as avós representam o papel de pais em suas vidas, corrigindo, quando necessário e aconselhando sempre (Rabinovich; Moreira, 2008; Dias; Hora e Aguiar, 2010).

IV. O significado de ser avós de neto hospitalizado

A pesquisa de Gerondo (2006), sobre as cuidadoras dos netos hospitalizados, foi realizada em um hospital infantil pediátrico de grande porte localizado na cidade de Curitiba. A autora teve em vista interpretar o significado de ser avó idosa no exercício do cuidado e os resultados apontaram que, para as entrevistadas, significa proteção, tendo elas demonstrado intensa felicidade ao cuidar do neto. Além disso, elas ofereciam apoio à mãe e aos outros netos, chegando algumas a assumir legalmente o neto doente. Para a autora:

A avó nunca desiste do neto. Mesmo doente, portador de patologias agudas ou crônicas, ela está ao seu lado, procurando entender o que aconteceu com ele, aprende os procedimentos, conhece as medicações, adapta sua vida a ele. Frente à doença da criança, ela abre novos caminhos para o seu bem-estar e recuperação (p. 117)

Além de que, as avós maternas são as mais convocadas para cuidar dos netos como suporte emocional, econômico e de confiança (Weisbrot e Giraudo, 2012).

V. O estresse das avós cuidadoras de netos com deficiência

As referidas autoras, em seu estudo sobre as concepções e percepções das avós, pertencentes ao Plano de Saúde do Hospital Italiano de Buenos Aires, sobre o cuidado dos netos, realizaram dois grupos focais com avós entre 50 e 75 anos, cuidadoras de netos pelo menos 9 horas semanais. Os resultados apontaram que as avós maternas são as mais convocadas. O motivo principal é auxiliar a família enquanto os pais das crianças trabalham. Ser avó cuidadora parece ser um dever implícito, um pensamento instituído e a família é considerada a melhor provedora do cuidado. A maioria concordou que cuidar dos netos é um ato muito gratificante e prazeroso. As avós que dedicam mais horas ao cuidado dos netos ou que moram com eles apresentam maior estresse, queixas por falta de reconhecimento, sensação de sobrecarga e exaustão, além de pior percepção de saúde.

Brogato e cols (2023) identificaram em pesquisas realizadas na Europa que avós aposentados, apresentam sofrimento econômico, como altos custos com alimentação, transporte, saúde e vestuário dos netos, o que pode gerar um fator estressor considerável

Esses estudos nacionais e internacional evidenciam que o cuidado com os netos fortalece a solidariedade e a reciprocidade geracional, propicia o sentimento de missão cumprida e de utilidade,

mas também cansaço, sobrecarga e preocupação com o futuro dos netos, especialmente quando estes apresentam alguma deficiência (Mainetti e Wanderbrooke, 2013).

Conclusão

O presente estudo teve como objetivo apresentar uma revisão a respeito de como se sentem as avós cuidadoras de netos hospitalizados e com deficiência, buscando identificar o papel das avós, as práticas de apoio; responsabilizações no cuidado de netos hospitalizados e o estresse das avós cuidadoras, em artigos publicados em bases de dados que reúnem trabalhos nacionais e internacionais. A questão que norteou a pesquisa foi: Qual é o sentimento das avós cuidadoras em relação aos netos hospitalizados com deficiência?

Estas pesquisas foram selecionadas por se dedicarem ao estudo da relação avós netos hospitalizados e com deficiência, mostrando, com maior ênfase, a importância do cuidar e da proteção aos netos pelas avós, embora relatem, também, os custos que isto pode trazer a elas. Descrevem um amor desinteressado, sem o ônus do compromisso. Enfim, as avós podem ter mudado seu posicionamento social, mas o amor pelos netos continua incondicional.

Pode-se concluir que nos estudos apresentados, a maioria das avós se sentem responsáveis pelo neto com deficiência, permeadas por sentimentos ambíguos, de aceitação da situação e de cansaço.

O primeiro sentimento é que cuidar dos netos proporciona satisfação, senso de utilidade e dinamismo. Por outro lado, pode gerar estresse, falta de tempo pessoal, transtornos de saúde e conflito com os

pais. Além de que muitas avós se sentem sobrecarregadas, denotando que a deficiência do neto aumenta suas responsabilidades, tarefas e o esforço físico.

Essas pesquisas foram selecionadas por se dedicarem ao estudo da relação entre avós e netos deficientes, e por mostrarem a importância do cuidar e da proteção aos netos pelas avós, embora relatem, também, os custos que isto pode trazer a elas. No entanto, consideramos a necessidade de confirmar essas observações com outros estudos.

Referências bibliográficas

AZAMBUJA, Rosa Maria da Motta. O cuidar dos avós visto pelos netos em idade escolar. Curitiba: CRV, 2021

BIASOLI-ALVES, Zélia. Cuidado e negligência na educação da criança na família. In Moreira, L. & Carvalho, A. M. (Orgs.). Família e educação: olhares da Psicologia 1(1) (17-32), São Paulo: **Paulinas**.2008.

BRAGATO, A. G. DA C. et al.. AVÓS CUIDADORES DE NETOS: ANÁLISE DO PERFIL E INTENSIDADE DOS CUIDADOS. **Cogitare Enfermagem**, v. 28, p. e79812, 2023. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/cenf/a/nKnHWrLhS8HrCbL7TPM88mk/abstract/?lang=pt>> Acessos em: 03 dez.2023.

DIAS, Cristina Maria de Souza Brito; HORA, Flávia Fernanda Araújo da; AGUIAR, Ana Gabriela de Souza. Jovens criados por avós e por um ou ambos os pais. **Psicol. teor. prat.**, São Paulo , v. 12, n. 2, p. 188-199, fev. 2010. Disponível <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872010000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 01 jul. 2023.

ECHER, Isabel Cristina. A revisão de literatura na construção do trabalho científico. **R. Gaúcha. Enferm.**, Porto Alegre, v.22, n.2, p. 5-20. 2001. Disponível em: <<https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/4365/2324>>. Acessos em 01 jul.2023.

FORNASIER, Rafael Cerqueira. **Memória e família na Sociologia de Pierpaolo Donati e na Antropologia de Francesco Botturi**. Universidade Católica do Salvador. Salvador. 2018

GANONG, Lawrence H. Integrative reviews of nursing research. **Research in Nursing & Health**, v. 10, n.1, 1-11. 1987. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.4770100103>> Acessos em 01 jul. 2023.

GERONDO, Vanessa. As avós idosas cuidadoras dos netos hospitalizados. **Dissertação** de Mestrado em Enfermagem, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná. 2006. Disponível em: <<http://www.ppgenf.ufpr.br/Disserta%C3%A7%C3%A3oVanessaGerondo.PDF>> Acessos em 01 jul.2023

LOPES, Ewellyne S.L.; NERI, Anita L.; PARK, Margareth B. Ser Avós ou Ser Pais: Os papéis dos avós na sociedade contemporânea. In: **Textos sobre Envelhecimento**. Rio de Janeiro 8 (2), Janeiro 2005.

MAINETTI, Ana Carolina; WANDERBROOKE, Ana Claudia. Avós que assumem a criação de netos. **Pensando fam.**, Porto Alegre, v. 17, n. 1, p. 87-98, jul. 2013. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 01 jul. 2023.

MARIANO, Fabiana Leite Rabello; FIAMENGHI JR., Geraldo A.. Avós/cuidadoras e seus netos com deficiência: uma experiência em musicoterapia. **Aletheia**, Canoas, n. 34, p. 138-150, abr. 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942011000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acessos em 01 jul. 2023.

MARQUES, Fernanda; BARRETO, Mayckel ; TESTON, Elen; MARCON, Sonia. A presença das avós no cotidiano das famílias de recém-nascidos de risco. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 3, p. 593-600, jul./set. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17383/pdf>> Acessos em 01 jul.2023.

MATSUKURA, Telma S.; YAMASHIRO, Juliana. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 4, p. 647-660, out. 2012. Disponível em <<https://www.scielo.br/j/rbee/a/Kk5w6QCYqW35vpFyP8LVF4B/?lang=pt#>>. Acessos em 01 jul.2023

RABINOVICH, Elaine. P.; MOREIRA, Lúcia V. Significados de família para crianças paulistas. **Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 447-455, jul. 2008.

WEISBROT, Mariela A; GIRAUDO, Nanci. Conceptos y percepciones de las abuelas sobre el cuidado de sus nietos: Estudio cualitativo en una población del Hospital Italiano de Buenos Aires. **Arch. argent. pediatr.**, Buenos Aires, v. 110, n. 2, p. 126-131, abr. 2012. Disponível em <http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752012000200008&lng=es&nrm=iso>. Acessos em 01 jul. 2023.