

# Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica

Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease

Percepciones de los hermanos de niños hospitalizados por enfermedad crónica

Stella Hermenegildo Hilkner\*<sup>ID</sup>; Ana Raquel Medeiros Beck\*\*<sup>ID</sup>; Erika Zambrano Tanaka\*\*\*<sup>ID</sup>; Ariane Polidoro Dini\*\*\*\*<sup>ID</sup>

## Resumo

**Enquadramento:** O quotidiano familiar de uma criança com doença crônica é modificado decorrente das exigências recorrentes da doença. Os irmãos destas crianças podem receber menos atenção, tanto dos pais, quanto da restante família, que podem interessar-se mais pela criança doente e não da mesma forma pelo irmão considerado saudável.

**Objetivos:** Compilar percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica.

**Metodologia:** Participaram do estudo irmãos de crianças diagnosticadas com doenças crônicas, com idades entre os 8 e os 16 anos. Utilizaram-se entrevistas abertas, que foram gravadas, transcritas e submetidas à análise.

**Resultados:** Apenas 4 irmãos puderam ser entrevistados. Na análise das entrevistas, emergiram 4 categorias de resultados (Enfrentamento da doença do irmão; Reestruturação familiar; Experiências a partir da hospitalização do irmão; e Experiências de exclusão).

**Conclusão:** Os irmãos das crianças com doenças crônicas estão em situação de vulnerabilidade e exclusão, demonstram dificuldades em lidar com as suas percepções e sentimentos, o que mostra a importância de integrar o irmão no processo de enfermagem.

**Palavras-chave:** doença crônica; irmãos; enfermagem pediátrica; família; percepção; vulnerabilidade em saúde

## Abstract

**Background:** The daily family life of a child with chronic disease changes according to the illness's demands. The siblings of these children may receive less attention from both parents, as well as from the rest of the family, who may focus more on the sick child and not in a similar way on the healthy sibling.

**Objectives:** To compile perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease.

**Methodology:** Siblings of children diagnosed with chronic diseases, aged between 8 and 16 years, participated in the study. We used open interviews, recording, transcribing, and submitting them to analysis.

**Results:** We were able to interview only four siblings. In the interviews' analysis, four categories of results (Coping with the sibling's disease; Family restructuring, Experiences resulting from the sibling's hospitalization; and Experiences of exclusion) emerged.

**Conclusion:** The siblings of children with chronic diseases live in a situation of vulnerability and exclusion, demonstrate difficulties in dealing with their perceptions and feelings, which proves it is essential to involve the sibling in the nursing process.

**Keywords:** chronic disease; siblings; pediatric nursing; family; perception; health vulnerability

\*RN., Enfermeira, Universidade Estadual de Campinas, 13083-887, Campinas-SP, Brasil. [stella.hi@uol.com.br]. <sup>ID</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5774-0737>. Contribuição no artigo: concepção do projeto, pesquisa bibliográfica, coleta e análise de dados, discussão, redação do artigo.

\*\*Ph.D., Professora, Pontifícia Universidade Católica Campinas, Campinas-SP, Brasil [aribeck.rb@gmail.com]. <sup>ID</sup> <https://orcid.org/0000-0002-2082-8337>. Contribuição no artigo: concepção do projeto, análise de dados e discussão.

\*\*\*Ph.D., Professora, Universidade Estadual de Campinas, Campinas-SP, Brasil [eztanaka@unicamp.br]. <sup>ID</sup> <https://orcid.org/0000-0001-9913-2975>. Contribuição no artigo: análise de dados, normalização e redação do artigo.

\*\*\*\*Ph.D., Enfermeira, Universidade Estadual de Campinas, 13083-887, Campinas-SP, Brasil [adini@unicamp.br]. <sup>ID</sup> <https://orcid.org/0000-0002-5830-9989>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, análise de dados, discussão e redação do artigo. Morada para correspondência: Rua Tessalia Vieira de Camargo, 126, Cidade Universitária Zeferino Vaz, Campinas/SP, 13083-887, Campinas-SP, Brasil.

## Resumen

**Marco contextual:** La vida diaria familiar de un niño con enfermedad crónica se modifica de acuerdo con las necesidades recurrentes de la enfermedad. Los hermanos de dichos niños pueden recibir menos atención, tanto por parte de los padres como del resto de la familia, quien puede mostrar más interés por el menor enfermo y no tanto por el hermano considerado sano.

**Objetivos:** Recopilar las percepciones de los hermanos de niños hospitalizados por enfermedad crónica.

**Metodología:** Participaron en el estudio hermanos de niños diagnosticados con una enfermedad crónica, con edades comprendidas entre los 8 y los 16 años. Se utilizaron entrevistas abiertas, que se grabaron, transcribieron y sometieron a análisis.

**Resultados:** Solo se pudo entrevistar a 4 hermanos. En el análisis de las entrevistas, surgieron 4 categorías de resultados (Afrontamiento de la enfermedad del hermano; Reestructuración familiar; Experiencias a partir de la hospitalización del hermano; y Experiencias de exclusión).

**Conclusión:** Los hermanos de los niños con enfermedades crónicas están en una situación de vulnerabilidad y exclusión, y demostraron dificultades al lidiar con sus percepciones y sentimientos, lo que muestra la importancia de integrar al hermano en el proceso de enfermería.

**Palabras clave:** enfermedad crónica; hermanos; enfermería pediátrica; familia; percepción; vulnerabilidad en salud

Recebido para publicação em: 08.10.18

Aceite para publicação em: 27.01.19

## Introdução

As doenças crônicas na infância são caracterizadas por prolongamento no tempo, deixando sequelas, impondo limitações à criança e submetendo-a a procedimentos invasivos e a longos períodos de hospitalização. A família acompanha a criança nesta travessia, e ainda se depara com uma situação de desfecho desconhecido e com a sensação de perda iminente (Ichikawa et al., 2014).

O cotidiano familiar de uma criança com doença crônica é modificado em função das exigências recorrentes da doença, como interrupção das atividades diárias, internamentos prolongados, realização de exames, adesão à terapêutica, enfrentamento dos efeitos indesejáveis da medicação, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e medo constante da possibilidade de ocorrência de morte. Desta forma, sob condição de tensão, ocorre a desorganização no funcionamento familiar, pois cada membro precisa de readaptar o seu comportamento (Araújo, Reichert, Vasconcelos, & Collet, 2013; Misko, Santos, Ichikawa, Lima, & Bouso, 2015).

Desta forma, os irmãos destas crianças podem receber menos atenção, tanto dos pais, quanto do restante agregado familiar, professores e amigos, uma vez que todos perguntam sobre o bem-estar da criança doente, e não do irmão considerado saudável. Além disso, os irmãos estão sujeitos a dificuldades em lidar com o sofrimento dos pais, com a incerteza do tratamento, prognóstico, e a sobrevivência do irmão doente (Lovgren, Bylund-Grenklo, Jalmsell, Wallin, & Kreicbergs, 2015).

Considerando que as crianças são as melhores fontes de informação sobre elas próprias (Vasques, Mendes-Castillo, Bouso, Borghi, & Sampaio, 2014), o objetivo deste estudo foi compilar percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica.

## Enquadramento

Os irmãos de crianças que enfrentam doenças crônicas estão suscetíveis a alterações na saúde emocional, pois possuem maior risco de desenvolver depressão, ansiedade, sintomas

pós-traumáticos de *stress*, pior qualidade de vida e dificuldades comportamentais, culpa e isolamento social (Haukeland, Fjermestad, Mossige, & Vatne, 2015).

Algumas experiências que os irmãos considerados saudáveis vivenciam são fatores desencadeadores de alterações emocionais, como por exemplo o acompanhamento de procedimentos traumatizantes, mudanças no estado de saúde do irmão, desconhecimento da enfermidade causadora de sofrimento, e, principalmente o vivenciamento de alterações na relação com os pais (Humphrey et al., 2015).

A dificuldade dos irmãos das crianças doentes em expressar sentimentos como o medo e a infelicidade, associados à instabilidade emocional pela separação dos pais pode agravar a experiência de *stress* (Haukeland et al., 2015).

As mudanças na vida vivenciadas pelo irmão de um doente crônico em internamento configuram-se como uma área de interesse para a prática de enfermagem, sobretudo numa perspectiva de cuidado centrado na família (Shields, 2015).

O cuidado centrado na família é entendido como uma abordagem para: planejar; prestar assistência e avaliar o cuidado em saúde; gerar benefícios mútuos para todos os atores envolvidos no cuidado, ou seja, benefícios para a equipa assistencial, e para os pacientes e familiares do doente (Johnson et al., 2008).

Desta forma, nesta perspectiva, não se pode exigir que os pais cuidem apenas do filho doente em internamento, mas a negociação é vital para que os outros filhos, saudáveis ou com doenças, que estejam em casa, também recebam carinho e cuidados dos pais (Shields, 2015).

A família é o principal ator no enfrentamento da doença, quer seja no processo de cura, ou no caminho para a morte, por isso a sua inclusão no cuidado é imprescindível (Misko et al., 2015; Humphrey et al., 2015; Santos, et al., 2013). Nesta linha de cuidado inclusiva, os irmãos de crianças em cuidados paliativos pediátricos que receberam apoio durante a doença do irmão apresentaram maiores *scores* de qualidade de vida e menor incidência de depressão, ansiedade, ou problemas de comportamento, quando comparados com os irmãos que não receberam apoio da mesma forma (Humphrey et al., 2015).

Atualmente, verifica-se uma maior produção científica incidente no doente crônico e nos

seus pais. No entanto, estudos sobre a vivência dos irmãos de crianças hospitalizadas por doenças crônicas, podem sustentar a angariação de subsídios para melhor assistir as famílias, com implicações numa maior qualidade de vida para estas crianças e adolescentes.

## Questões de investigação

Que percepções emergiram nos irmãos de doentes crônicos decorrentes das mudanças nas suas vidas após o adoecimento dos seus irmãos?

## Metodologia

Para este estudo foi utilizado o desenho qualitativo, com abrangência na investigação narrativa, a qual envolve relatos narrativos individuais e a interpretação dos seus significados. A ênfase foi dada às experiências dos irmãos de crianças com doenças crônicas, os quais foram estimulados a contar a respeito das suas vivências de forma a que encontrassem sentido ou interpretassem fenômenos a partir dos significados singulares (Driessnack, Sousa, & Mendes, 2007).

O estudo ocorreu na enfermaria de pediatria e no centro de atendimento nefrológico de pediatria de um Hospital Universitário de Ensino no interior do estado de São Paulo. A enfermaria de pediatria é constituída por um campo de ensino e pesquisa, além da assistência ser reconhecida como um serviço de referência regional do Sistema Único de Saúde. Com 48 camas, são internadas cerca de 1500 crianças por ano, as quais permanecem na unidade durante 8,6 dias em média. Entre as principais causas que levam ao internamento estão os procedimentos cirúrgicos, as doenças infecciosas, e os procedimentos diagnósticos. A insuficiência respiratória, a investigação diagnóstica e o tratamento intensivo também são condicionantes que podem levar à hospitalização.

O número de entrevistados não foi estabelecido previamente. A quantidade de participantes é determinada no decorrer das entrevistas. Os participantes foram selecionados com base nos conteúdos das entrevistas, por meio da técnica da saturação teórica, caracterizada quando a interação entre o campo de pesquisa e o investigador não gera elementos que balizem ou apro-

fundem a teorização. As pesquisas qualitativas na área da saúde têm aplicado amplamente este conceito (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008). Foram incluídos os irmãos entre os 7 e os 17 anos de idade que residiam com os seus irmãos diagnosticados com doença crônica. Optou-se por entrevistar crianças a partir de 7 anos por se considerar que nesta idade a criança se encontra no estágio de operações concretas, é capaz de responder a perguntas e consegue dar informações sobre as suas experiências (Vasques et al., 2014). Outro critério de inclusão do estudo para que o irmão fosse entrevistado foi o tempo mínimo de 1 ano de tratamento, uma vez que, em princípio, a criança ou o adolescente já conviveu com possíveis limitações, mudanças no cotidiano e nas relações familiares (Vieira & Lima, 2002).

Utilizou-se a entrevista aberta, por meio de uma questão norteadora: “Conte-me a sua história e da sua família depois do adoecimento do seu irmão”. Ao longo da entrevista, de acordo com os objetivos propostos, foram feitas perguntas e pedidos como: “Fale-me um pouco mais sobre isso”; “Você me disse que . . . o que mais você gostaria de me falar sobre isso?”; “O que você quer dizer com isso?”; “O que mais você tem para falar sobre isso?”; “Você pode explicar melhor sobre isso?”; “Como foi isso para você?”. A entrevista decorreu num único momento, de forma individual, numa sala fechada, com aplicação de entrevista semiestruturada. O roteiro para as entrevistas começou com questões sobre as características sócio demográficas dos irmãos. As entrevistas foram gravadas em áudio e identificadas por nomes fictícios, com o conhecimento apenas das investigadoras, por forma a assegurar o sigilo e o anonimato dos respetivos depoimentos. Imediatamente após a colheita de dados, as entrevistas foram transcritas integralmente, preservando as ideias, a sequência e a linguagem utilizada pelos sujeitos para posterior análise.

Todas as entrevistas foram gravadas pelo aparelho *Sony Corp* (após o consentimento dos participantes) e transcritas manualmente logo após, para uma melhor análise dos dados. A entrevista mais longa apresentou 53 minutos e 37 segundos de duração, enquanto a mais curta durou 17 minutos e 47 segundos.

A análise de conteúdo foi realizada em três fases: pré exposição do material ou leituras

flutuantes do *corpus* das entrevistas; seleção das unidades de significados; e, por último, o processo de categorização e subcategorização (Campos, 2004).

O referencial metodológico adotado para a análise de conteúdo foi Bardin (2011). Durante a pré-análise, a leitura flutuante do material transcrito foi realizada diversas vezes por duas das autoras. Em seguida, na constituição do *corpus* dos dados, foi realizada leitura aprofundada para identificação das categorias das percepções dos participantes em relação ao adoecimento do irmão com doença crônica; desta forma, o material transcrito foi grifado em diferentes cores, de acordo com unidades de contexto e de registo. No processo de categorização dos resultados, foram agrupados os fragmentos dos relatos pelas investigadoras, de acordo com as cores atribuídas aos relatos que se repetiam e, desta forma, em consenso, as investigadoras nomearam as categorias das percepções que emergiram das entrevistas.

A utilização deste método consiste num conjunto de técnicas utilizadas em investigações qualitativas que têm por objetivo procurar o sentido das entrevistas transcritas nos documentos (Bardin, 2011).

O projeto foi registado na Plataforma Brasil e aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa da Instituição (Parecer nº 1.867.236). A colheita de dados foi realizada num Hospital Universitário, terciário, de ensino, no interior do estado de São Paulo. O período de colheita de dados foi de

dezembro de 2016 a maio de 2017.

A entrevista foi realizada depois da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais das crianças hospitalizadas por doença crônica e da compreensão e assinatura do Termo de Consentimento Informado pelos sujeitos (irmãos dos doentes).

Foi utilizada a *checklist* padronizada COREQ (*Consolidated criteria for REporting Qualitative research*).

## Resultados

Foram identificados 37 potenciais irmãos, no entanto, no período de 6 meses de colheita de dados, apenas quatro irmãos puderam ser entrevistados: Branca de Neve (16 anos), Timão (8 anos), Cebolinha (8 anos) e Mickey (13 anos). Dos 37 irmãos que poderiam ter sido entrevistados: nove não retornaram quando a investigadora entrou em contacto para agendar a entrevista; um não compareceu para entrevista no dia agendado, e não foi possível reagendar; três visitaram os irmãos em dias em que a investigadora não estava na unidade; dois doentes receberam alta antes que fosse possível agendar a entrevista com os seus irmãos; os restantes 18 irmãos residiam em cidades distantes com dificuldade na deslocação e, por isso, não visitaram os irmãos no hospital no período de colheita de dados. A caracterização da amostra está apresentada na Tabela 1.

Tabela 1

### *Caracterização dos entrevistados e irmãos em internamento*

Irmão entrevistado Codinome, idade e escolaridade	Doente em internamento Codinome, idade e diagnóstico
Branca de Neve, 16 Anos, 2º ano do ensino médio e profissionalizante	Dunga, 11 anos, Tumor adrenal bilateral
Timão, 8 anos, 2º ano do ensino fundamental	Pumba, 2 anos, Epilepsia de difícil controle
Cebolinha, 8 anos, 3º ano ensino fundamental	Cascão, 11 anos, Síndrome Nefrótica
Mickey, 13 anos, 5º ano do ensino fundamental	Minnie, 7 anos, Síndrome de Cushing

Os irmãos com doenças crônicas têm entre 2 e 11 anos, sendo três do sexo masculino, e uma do sexo feminino. Os diagnósticos de doença crônica dos irmãos foram: epilepsia de difícil controle, síndrome nefrítica, síndrome de *Cushing* e tumor adrenal bilateral, de acordo com as cores atribuídas aos relatos que se repetiam.

Após a análise de conteúdo, com a leitura exaustiva de cada entrevista, seguida da organização por um código de cores, focada nos relatos semelhantes dos participantes, as investigadoras definiram quatro categorias que emergiram dos resultados das percepções dos participantes: Enfrentamento da doença do irmão; Reestruturação familiar; Experiências a partir da hospitalização do irmão; e Experiências de exclusão. Na categoria Enfrentamento da doença do irmão, observaram-se manifestações quanto aos sentimentos desencadeados pelo diagnóstico e hospitalização da criança com doença crônica, bem como aprendizagens emergentes do enfrentamento.

Os irmãos conseguiram nomear diversos sentimentos em distintos momentos do percurso da doença. A tristeza esteve presente em todos os relatos, principalmente no momento em que a doença foi descoberta, ou em que o irmão foi hospitalizado: “Eu entendi que o Cascão ia ficar internado aqui no médico por muito tempo, aí eu fiquei triste” (Cebolinha, 8 anos. Irmão de Cascão, junho de 2017).

Quando se referem à hospitalização, a saudade é mencionada: “O Cascão fala que tá com saudades de mim, e eu também tô” (Cebolinha, 8 anos, irmão de Cascão, junho de 2017.).

A angústia por assistir à doença e às limitações decorrentes dela, foi identificada e verbalizada: “Ah às vezes eu fico angustiado (chora). Assim, porque ela tá nessa situação né, e eu queria poder ajudar ela” (Mickey, 13 anos, irmão de Minnie, abril de 2017).

A preocupação com a flutuação de parâmetros clínicos, ainda que não se consiga nomear quais parâmetros, remetem para uma vigilância constante diante das incertezas:

Agora a gente fica preocupada mais quando dá essas alterações, mas é que da última vez alterou bastante! Ele vai de 6 em 6 meses fazer exame, e dessa vez deu bem alterado. Então a gente tá preocupado agora em relação a isso.

(Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017)

O medo dos irmãos em adoecer da mesma forma que o doente crônico também foi apontado: “Mas tem que tomar mais cuidado, pro Cascão não voltar pro hospital, porque ninguém sabe como que o Cascão pegou essa bactéria . . . Eu fiquei com medo de ficar em casa e pegar essa bactéria” (Cebolinha, 8 anos, irmão de Cascão, junho de 2017).

Numa das entrevistas, a irmã atribui à doença do irmão como desencadeadora da união da família, mas interpreta que essa aprendizagem surgiu após o seu próprio amadurecimento e melhoria do quadro clínico da criança.

Então pra mim . . . Era tudo culpa dele (voz baixa/pausa). Ah, hoje eu acredito que não foi né . . . eu acredito que aconteceram coisas . . . até esse problema que ele teve, eu acredito que foi para unir mais meus pais, né. Que eles brigavam muito, muito, muito. Depois, com o problema do meu irmão, eles foram meio que obrigados a estarem mais juntos para poder lidar com o problema. É . . . foi também depois do problema do meu irmão que eu fui morar com os meus pais. Então . . . Tava errado né? esse pensamento. . . (Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017)

Na categoria Reestruturação familiar, os irmãos narram modificações na rotina e na estrutura familiar, como consequência das consultas frequentes, ou de repetidos episódios de internamento dos irmãos doentes. Consequentemente os cuidadores passam a ausentar-se da rotina dos filhos considerados saudáveis, e, que por sua vez precisam de lidar tanto com a ausência do irmão quanto dos cuidadores: “Eu fico triste, porque eu amo a mamãe e o Pumba, e os dois estão longe. Eles não podem ir pra casa agora porque o Pumba está em Tauranga” (Timão, 8 anos, irmão de Pumba, maio de 2017); “Eu nunca dormi na casa da minha avó. Foi . . . Eu não fiquei muito feliz, que eu, eu nem dei boa noite pra mamãe, nem abraço, nem beijo, porque ela não tava em casa (fala bem baixo, voz de choro)” (Cebolinha, 8 anos, irmão de Cascão, julho de 2017); “Minhas tias estavam sempre no hospital. Elas já podiam entrar, então às vezes uma revezava com a minha mãe, uma ficava enquanto a minha mãe ia em casa tomar

um banho” (Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017).

Os irmãos entrevistados relacionam lembranças, do cotidiano familiar, que ocorreram quando a criança com doença crônica não estava hospitalizada. Eles descreveram momentos em que estavam na companhia da família, e que o irmão podia apreciar as atividades vivenciadas:

E eu lembro um dia! Que, que . . . Que o Pumba caiu da cama! Foi na outra casa. Fez um galo na cabeça! . . . Que a minha tia dava papinha pra ele! (com excitação). Ele gostava de puxar cabelo. Ele bate assim na água! (faz gestos com as mãos; silêncio). Era legal o banho dele. Eu ajudava a enxugar ele, passar perfume nele. Eu pegava ele no colo! A mamãe tem a foto de eu, o Pumba e o Gavião segurando ele! (Timão, 8 anos, irmão de Pumba, maio de 2017)

Na categoria Experiências a partir da hospitalização do irmão, os irmãos narram as suas experiências quando em contacto com o ambiente hospitalar. Assim, expõem estranheza frente aos dispositivos que o irmão utiliza, e até sintomas físicos diante da falta de contextualização da representatividade dos *insumos* e objetos à beira-leito:

O Cascão tava com um monte de coisa grudada nele (pausa), um monte de aparelho. Três soros grudados nele. Uns negócios grandes de soro pra dar pro Cascão. Ai eu fiquei impressionado, porque tinha muita coisa no Cascão. Aí eu comecei a vomitar. (Cebolinha, 8 anos, irmão de Cascão, julho de 2017)

A invocação a Deus, a intercessão pelo sofrimento da mãe, diante do risco de morte do irmão, durante o período de hospitalização em terapia intensiva, foi mencionada por um dos irmãos: “Vou ver o Pumba, sabia que ele acordou? Ele ficou um tempão dormindo. E eu pedi pro Papai do céu acordar ele, porque a mamãe tava chorando muito!” (Timão, 8 anos, irmão de Pumba, maio de 2017).

O apoio na religião, o espaço de escuta proporcionado pela Igreja, também foram apresentados por dois dos irmãos:

Aham. Não tenho nada pra falar aqui, eu já falei tudo na igreja. E eu sempre esqueço o que eu falo. Eu vou com o meu amigo que mora perto de casa.

(silêncio). Ele é pequenininho. E também tem pipoca. Pipoca e refrigerante . . . Nós tira foto, brinca, conversa, faz pipoca . . . Tem música bonita lá! E depois nós vamo embora. Depois eu volto pra minha casa. (Timão, 8 anos, irmão de Pumba, maio de 2017)

“Hoje, às 18:30, eu vou pra igreja, vou rezar pro Cascão melhorar logo, porque eu e a mamãe estamos tristes. Assim eu acho que ele vai voltar pra casa mais logo” (Cebolinha, 8 anos, irmão de Cascão, julho de 2017).

A inclusão dos irmãos nos cuidados foi apresentada como benéfica para todos os familiares e com caráter preventivo para lidar com potenciais experiências de perda:

Todo mundo, né. Desde o princípio todo mundo esteve bem ao par da situação. Eu acho isso bom, né. Porque se acontece alguma coisa, a gente não vai ficar sabendo na hora. É uma coisa que a gente já sabe há bastante tempo. Então se acontece alguma coisa a gente já vai tá meio que preparado. Se é isso que eu posso dizer. (Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017)

Além disso, a alegria genuína de ser incluído, associada ao afeto de se perceber querido e acolhido pelo irmão foi exclamada: “Ah, eu me sinto feliz! Porque eu tô participando do tratamento dela, e ela fica feliz quando eu venho. Hoje ela ficou bem feliz! (sorri)” (Mickey, 13 anos, irmão de Minnie, abril de 2017).

Na categoria Experiências de exclusão foram evidenciadas situações quotidianas de invisibilidade dos irmãos perante a família e sujeitos que orbitam a assistência do irmão adoentado:

Às vezes eu ia com a minha avó pra porta do hospital, e a minha avó subia para ficar com o meu irmão, e a minha mãe descia para me ver, almoçar comigo . . . ou alguma coisa assim (pausa). E aí a relação com o meu irmão ainda não existia. (Branca de Neve, 16 anos. Irmã de Dunga, maio de 2017)

Eu não entendo muito, assim, do tratamento, da doença dela. Daí às vezes eu fico com dúvida, né. Aí eu pergunto para a minha mãe, mas ela também não sabe me explicar! Aí às vezes acaba que eu pergunto para os médicos daqui (pausa). É isso. É que

não dá pra eu vir muito aqui, porque depende do carro da prefeitura, aí às vezes o motorista não quer me trazer (com voz de choro). (Mickey, 13 anos, irmão de Minnie, abril de 2017)

“A gente - Branca de Neve e Dunga - não tinha uma relação, né. Eu não via o meu irmão, demorei para conhecer ele, demorei para ver ele. E, com a minha mãe eu tinha relação pelo telefone” (Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017).

A normatização, incoerente sobre a participação dos irmãos em eventos sociais relevantes para a promoção da vivência familiar, evidencia as experiências de exclusão dos irmãos ou sua inclusão fragmentada:

“Eu podia participar de algumas festas, mas só quando elas eram pra mim. Na páscoa, no dia das crianças eu ia, mas no dia das mães eu não podia ir” (Branca de neve, 16 anos, irmã de Dunga, maio de 2017).

A exclusão dos irmãos é tratada até com uma certa naturalidade, pois ao serem abordados para as entrevistas deste estudo demonstraram surpresa: “Achei diferente, porque já conversaram com a minha mãe, mas nunca pediram para conversar comigo” (Mickey, 13 anos, irmão de Minnie, abril de 2017).

## Discussão

Dar voz aos irmãos neste estudo permitiu contemplar um universo mais profundo da vivência, percepção, e sentimentos de irmãos de crianças com doença crônica diante do itinerário percorrido pela família, que jamais poderiam ser resumidos por variáveis objetivas (Vasques et al., 2014).

Embora o período de colheita tenha sido de 6 meses, com recrutamento de aproximadamente 118 doentes crônicos, pelos critérios de inclusão e exclusão, 37 irmãos poderiam ter sido potenciais entrevistados. No entanto, a realização de apenas quatro entrevistas, emerge como *práxis* de exclusão do irmão considerado saudável.

Justificativas de ausência dos irmãos no hospital, por distância ou desconhecimento da possibilidade de flexibilização e autorização de visitas a menores de 12 anos, evidenciam a ausência da política de inclusão do irmão no cuidado. Assim, os quatro irmãos que puderam ser en-

trevistados contribuíram para atingir o objetivo deste trabalho, com relatos densos e complexos. Contaram as suas percepções, tristezas, medos, angústias, saudades e sentimentos no enfrentamento da doença do seu irmão com doença crônica.

A reestruturação familiar lamentada pelos escolares e percebida pelos investigadores, justificada pela separação da mãe e do irmão, foi apresentada de forma positiva por um dos participantes que considerou o seu lar como refúgio para superar as dificuldades. Em consonância com a heterogeneidade da experiência em diferentes fases da vida, a literatura mostra que, embora haja maior comprometimento do bem-estar dos irmãos das crianças com doenças crônicas, também há evidências de possíveis potencialidades como o aumento de maturidade, sensibilidade e maior coesão familiar (Humphrey et al., 2015). Nas experiências emergentes da hospitalização do irmão, a estranheza perante os dispositivos terapêuticos visualizados sugere que não houve uma preparação prévia, adequada para a sua visita. A literatura aponta que os irmãos devem ser preparados para a visita da criança hospitalizada, principalmente quando forem visitá-la pela primeira vez. (Humphrey et al., 2015; Lovgren et al., 2015; Paiva, Carvalho, Lucchetti, Barroso, & Paiva, 2015).

Assim, os irmãos de crianças com doenças crônicas devem ter o direito de escolher quando visitá-las e por quanto tempo. Devem ser avisados de que podem sentir-se nervosos ou assustados, e que é natural apresentar estes sentimentos. Além disso, os dispositivos e aparelhos que a criança utiliza devem ser descritos aos irmãos. Antes da visita, é ainda necessário descrever como está a aparência e o comportamento da criança hospitalizada (Lash, 2013).

No que se refere à aprendizagem emergente do enfrentamento, a partir do contexto de doença do doente crônico que os irmãos vivenciam, foram expressas diferentes formas de enfrentar esta realidade, e de expressar os seus sentimentos. Assim, a fé em Deus foi docilmente apresentada diante da experiência de quase perda iminente do irmão. Ainda que haja um serviço de capelania hospitalar, o atendimento espiritual ao doente e aos seus familiares, não foi solicitado por nenhum dos participantes, sendo considerado lamentável pela potencialidade da vivência da espiritualidade que transcende as

experiências de perda, pondendo ainda funcionar como suporte para o enfrentamento das dificuldades, fortalecimento pessoal, reflexão sobre valores e sentido da vida (Paiva et al., 2015; Sav et al., 2015).

O desejo de ser incluído no cuidado à criança doente foi manifestado na entrevista da Branca de Neve, estando em concordância com a literatura, que apresenta a inclusão dos irmãos como uma forma de se sentirem apoiados e a par do diagnóstico e prognóstico do irmão, durante todo o percurso da doença, seja num caminho para a cura, ou para a morte (Lovgren et al., 2015).

A complexidade do cuidado integral exige uma disposição especial do doente e da sua família para o tratamento. Um cuidado focado não apenas nos resultados do tratamento, mas também na conduta dos profissionais, exigindo uma partilha de responsabilidade no tratamento, pela constante necessidade de adaptação do cuidado no decorrer do tempo, devido às constantes atualizações tecnológicas e/ou ao avanço da doença (Sav et al., 2015).

Enquanto experiências de exclusão do cuidado, os relatos dos participantes inferem uma dificuldade em obter transporte para a sua deslocação ao hospital como o principal motivo da sua exclusão. Além disso, também foi referido pelos participantes o facto de não serem incluídos em festas como *dia das mães*, como se o papel das suas mães estivesse designado de forma exclusiva para ser a *mãe do doente crónico*.

Participar nas atividades familiares é definido, pelos irmãos de crianças com doenças crónicas, não apenas como fazer algo, mas também estar envolvido numa atividade, sentir-se parte de um grupo. Não participar destas atividades, pode trazer sentimentos de exclusão para o irmão, e dificuldades de ajustamento (Woodgate, Edwards, Ripat, Rempel, & Johnson, 2016). Diante da admiração de Mickey, que considera a experiência de conversar com uma das investigadoras como *diferente*, constata-se que os outros membros da família, que não a mãe, não estão contemplados na rotina assistencial dos profissionais que atendem doentes crónicos. Os irmãos desempenham um papel especial no crescimento e no desenvolvimento de uma criança. Irmãos compartilham segredos familiares e ninguém mais na vida de uma criança pode

compartilhar essa experiência. A perda desse relacionamento especial provoca sofrimentos e profunda tristeza, tornando benéfico falar sobre esses aspetos (Wender, 2012).

Uma falácia vivenciada em países em desenvolvimento considera como cuidado centrado na família, a presença dos familiares 24 horas ao lado do doente em internamento, quando, de facto, são os familiares que realizam os cuidados de higiene e conforto, perante um número de profissionais de enfermagem inferior ao necessário para prestar estes cuidados (Shields, 2015). Neste trabalho, esta falácia pode ser evidenciada pelos relatos dos participantes que só encontravam a mãe, por períodos curtos, para assegurar os cuidados do filho doente em internamento; entre outros relatos de enfrentamento da doença do irmão estão a reestruturação familiar, experiências a partir da hospitalização do irmão; e, sobretudo a exclusão do convívio considerado saudável e digno para uma criança em desenvolvimento. Diante destes resultados, destaca-se que numa perspetiva verdadeiramente centrada na família, a enfermagem deve procurar um melhor ajustamento e negociação flexível diante de situações vivenciadas pela família (Shields, 2015).

A limitação do estudo quanto ao número de irmãos entrevistados poderá ceder espaço para outras categorias de resultados. Perante as políticas de inclusão dos irmãos dos doentes em internamento, poder-se-ão entrevistar novos participantes, com novas perspetivas relativamente ao *estar no hospital com seu irmão* e comparar diferentes perceções, em diferentes estágios do desenvolvimento, em faixas etárias distintas.

Desta forma, este estudo permeou uma perspetiva pouco abordada colocando em evidência personagens outrora invisíveis na cultura do hospital investigado num país em desenvolvimento. Os irmãos e a sua experiência de vida, apresentam-se perante a enfermagem e perante os profissionais de saúde que cuidam de doentes pediátricos, com o intuito de promover a integralidade do cuidado e promoção da saúde de indivíduos e coletividade, traçar novos caminhos na história de vida destes personagens. Os irmãos são uma frente de cuidado a ser considerada e refletida enquanto personagens do verdadeiro cuidado centrado na família.



## Conclusão

Identificou-se que os irmãos das crianças com doenças crônicas estão em situação de vulnerabilidade e exclusão no cuidado.

Relatos especiais e sensíveis de percepções perante as contingências de enfrentamento da doença do irmão, da reestruturação familiar perante as necessidades que emergem do cuidado para o doente crônico, de vivências a partir da hospitalização do irmão e de exclusão de datas comemorativas, instigam a repensar o processo de trabalho declarado como centrado na família.

Consideramos que o cuidado centrado na família transcende a inclusão legal da mãe, ou acompanhante por 24 horas, mas envolve a ampliação do cuidado para indivíduos envolvidos por laços fraternos. Com a surpresa dos irmãos, no momento do convite para a entrevista, emergiu um campo fértil para o desenvolvimento de novas pesquisas e rotinas assistenciais.

Torna-se essencial o acolhimento dos irmãos por parte dos profissionais durante as visitas aos doentes hospitalizados, especialmente nas visitas em que as crianças se deparam com o irmão envolvido por múltiplos dispositivos. Neste sentido, como forma de enfrentamento, recomenda-se um diálogo prévio, adequado à compreensão de cada faixa etária.

É fundamental ampliar o escopo dos eventos comemorativos à inclusão dos irmãos e familiares nas comemorações como o dia da mãe, do pai, da criança, dia de Páscoa, de Natal, entre outros eventos culturalmente valorizados, como forma de nutrir memórias da família nos doentes em internamento. Para isso, no entanto, é necessário o exercício de um trabalho transdisciplinar com profissionais de serviço social, psicologia e pedagogia, complementar à atuação da enfermagem.

A enfermagem tem a potencialidade de renovar o seu cenário de cuidados na pediatria ao integrar o irmão no processo de enfermagem em todas suas fases, o que poderá sustentar políticas de inclusão e rotinas de apoio e assistência aos irmãos de doentes pediátricos hospitalizados. Perante um novo cenário, com cuidado verdadeiramente centrado na família, com a visita dos irmãos, acolhidos e inseridos no processo de enfermagem, poder-se-ão realizar novos estudos

que comparem as suas percepções, sentimentos e necessidades em diferentes faixas etárias ou fases de desenvolvimento, com o intuito de promover a saúde e potencialidades de enfrentamento perante a vulnerabilidade do adoecimento crônico de um irmão.

## Referências bibliográficas

- Araújo, Y., Reichert, A., Vasconcelos M., & Collet, N. (2013). Fragility of the social network of families of children with chronic disease. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 66(5), 675-681. doi: 10.1590/S0034-71672013000500006
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo, Brasil: Edições 70.
- Campos, C. (2004). Método de análise de conteúdo: Ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(5), 611-614. doi: 10.1590/S0034-71672004000500019
- Driessnack, M., Sousa, V., & Mendes, I. (2007). An overview of research designs relevant to nursing: Part 2: Qualitative research designs. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 684-688. doi: 10.1590/S0104-11692007000400025
- Fontanella, B., Ricas, J., & Turato, E. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: Contribuições teóricas. *Cadernos de Saúde Pública*, 24(1), 17-27. doi: 10.1590/S0102-311X2008000100003
- Haukeland, Y., Fjermestad, K., Mossige, S., & Vatne, T. (2015). Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. doi: 10.1093/jpepsy/jsv022
- Humphrey, L., Hill, D., Carroll, K., Rourke, M., Kang, T., & Feudtner, C. (2015). Psychological well-being and family environment of siblings of children with life threatening illness. *Journal of Palliative Medicine*, 18(11), 981-984. doi: 10.1089/jpm.2015.0150
- Ichikawa, C., Bousso, R., Misko, M., Mendes-Castillo, A., Bianchi, E., & Damião, E. (2014). Cultural adaptation of the family management measure among families of children and adolescents with chronic diseases. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(1), 115-122. doi: 10.1590/0104-1169.2978.2379
- Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., . . . Ford, D. (2008). *Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system: Recommendations and promising practices*. Recuperado de <http://www.hqontario.ca/Portals/0/modals/qi/en/>

- processmap\_pdfs/articles/partnering%20with%20patients%20and%20families%20to%20design%20a%20patient-%20and%20family-centered%20health%20care%20system.pdf
- Lash, M. (2013). Brain injury: Helping brothers and sisters. *Pediatric Nursing*, 39(6), 309-310.
- Lovgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A., & Kreicbergs, U. (2015). Bereaved siblings' advice to healthcare professionals working with children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(4), 297-305. doi: 10.1177/1043454215616605
- Misko, M. D., Santos, M. R., Ichikawa, C. R., Lima, R. A., & Bouso, R. S. (2015). A experiência da família e/ou adolescente em cuidados paliativos: Flutuando entre a esperança e a desesperança num mundo transformado pelas perdas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(3), 560-567. doi: 10.1590/0104-1169.0468.2588
- Paiva, B., Carvalho, A., Lucchetti, G., Barroso, E., & Paiva, C. (2015). "Oh, yeah, I'm getting closer to God": Spirituality and religiousness of family caregivers of cancer patients undergoing palliative care. *Support Care Cancer*, 23(1), 2383-2389. doi: 10.1007/s00520-015-2604-1
- Santos, L., Araújo, J., Lima Júnior, R., Sousa, R., Conceição, V., & Santana, M. (2013). Palliative care for children with cancer: Reflections on the health-disease process. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 15(3), 130-138. doi: 10.21722/rbps.v15i3.6335
- Sav, A., King, M. A., Whitty, J. A., Kendall, E., McMillan, S. S., Kelly, F., . . . Wheeler, A. J. (2015). Burden of treatment for chronic illness: A concept analysis and review of the literature. *Health Expectations*, 18(3), 312-324. doi: 10.1111/hex.12046
- Shields, L. (2015). What is "family-centered care"? [Guest editorial]. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139-144. doi: 10.5750/ejpc.v3i2.993
- Vasques, R., Mendes-Castillo, A., Bouso, R., Borghi, C., & Sampaio, P. (2014). Giving voice to children: Considerations on qualitative interviews in pediatrics. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18(4), 1016-1020. doi: 10.5935/1415-2762.20140075
- Vieira, A., & Lima, R. (2002). Children and adolescents with a chronic disease: Living with changes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. doi: 10.1590/S0104-11692002000400013
- Wender, E. (2012). Supporting the family after the death of a child. *Pediatrics*, 130(6), 1164-1169. doi: 10.1542/peds.2012-2772
- Woodgate, R., Edwards, E., Ripat, J., Rempel, G., & Johnson, S. (2016). Siblings of children with complex care needs: Their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child Care Health and Development*, 42(4), 504-512. doi: 10.1111/cch.12345