

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis

Aline Cristiane Cavicchioli

Ribeirão Preto
2005

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

ALINE CRISTIANE CAVICCHIOLI

Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis

**Ribeirão Preto
2005**

ALINE CRISTIANE CAVICCHIOLI

Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública, inserida na linha de pesquisa: “Assistência a criança e ao adolescente”.

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

**Ribeirão Preto
2005**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Reproduzida conforme recomendação da Biblioteca Central do *Campus* Administrativo de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Cavicchioli, Aline Cristiane

Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis. Ribeirão Preto, 2005.

146 p.: il.; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP - Área de Concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

- | | |
|--------------------------|--------------------------|
| 1. Enfermagem de família | 2. Câncer |
| 3. Irmãos | 4. Enfermagem Pediátrica |

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aline Cristiane Cavicchioli

Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem em Saúde Pública.

Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Orientadora

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professora Associada do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Dra. Luciana Pagano Castilho Françoso

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A todas as crianças que participaram desse estudo, pela contribuição especial e disponibilidade em me contar sua história de vida. Vocês são grandes batalhadoras.

Aos meus pais, Antônio e Juvenira que, com muito esforço e privações, são responsáveis pela minha formação.

Aos meus irmãos, Leonardo e Giovana, minha avó Nena e aos demais familiares que, de alguma maneira mesmo que singela, sempre iluminou o meu caminho

Ao Marcos, pela paciência e carinho com que me ajudou a enfrentar mais este desafio, dia após dia. Obrigada pelo seu companheirismo e amor.

Amo todos vocês.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de manifestar meus sinceros agradecimentos à:

À Profa Dra. Lucila Castanheira Nascimento, pessoa muito importante na minha formação, pois sempre me orientou com dedicação, disciplina e carinho.

À Profa. Dra Regina Aparecida Garcia de Lima que, nos momentos de dificuldade, tinha sempre uma palavra que acalentava o meu coração.

À Dra. Luciana Pagano Castilho Françaço, pelas sugestões dadas durante a realização deste trabalho.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo auxílio neste trajeto.

A todos os profissionais do Hospital das Clínicas pelo apoio oferecido durante a realização deste trabalho, em especial ao Grupo de Apoio à Criança com Câncer - GACC.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	12
1 CONSTRUINDO O OBJETO DE INVESTIGAÇÃO	15
1.1 INTRODUÇÃO	16
1.2 O CÂNCER INFANTIL NA PERSPECTIVA DOS IRMÃOS SAUDÁVEIS: REVISÃO DA LITERATURA	25
1.3 A ENFERMAGEM DE FAMÍLIA NA ASSISTÊNCIA ÀS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM CÂNCER: DANDO VOZES AOS IRMÃOS SAUDÁVEIS	37
2 OBJETIVO	41
3 PERCURSO METODOLÓGICO	43
3.1 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	44
3.2 DIMENSÕES ÉTICAS DA PESQUISA	49
3.3 LOCAL DO ESTUDO	50
3.4 PARTICIPANTES DA PESQUISA	50
3.5 TÉCNICA DE COLETA DE DADOS	52
3.6 A ANÁLISE DOS DADOS	55
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	57
4.1 APRESENTANDO OS IRMÃOS SAUDÁVEIS DAS CRIANÇAS COM CÂNCER NO CONTEXTO FAMILIAR	58
4.2 COMPREENDENDO AS VIVÊNCIAS DOS IRMÃOS DE CRIANÇAS COM CÂNCER	66
4.2.1 <i>(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade</i>	67
4.2.2 <i>Cuidando da criança doente</i>	85
4.2.3 <i>Necessitando de suporte social</i>	99
5 A CATEGORIA CENTRAL: SER IRMÃO DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER.	121
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	125
6.1 SER IRMÃO DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER: IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM	126
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
APÊNDICES	141
ANEXO.....	145

RESUMO

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis**. 2005. 146f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005

Os irmãos de crianças com câncer são hoje considerados os membros das famílias mais negligenciados e afetados com o diagnóstico do câncer da criança. Assim, este estudo teve como objetivo compreender, na perspectiva dos irmãos saudáveis, como eles vivenciam a experiência do câncer infantil, buscando subsídios para o cuidado de enfermagem. Escolheu-se o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada em Dados como metodologia, para que o pesquisador tivesse a compreensão do processo social sob a ótica de quem os vivencia. Como técnica de coleta de dados utilizou-se a entrevista aberta, em profundidade, realizada na maioria das vezes no domicílio dos irmãos, e utilizou-se como estratégia de aproximação dos irmãos a construção do genograma. Realizaram-se a coleta de dados e a análise concomitantemente e obedeceram-se aos pressupostos da amostragem teórica, que possibilitaram o direcionamento das entrevistas subsequentes. Participaram deste estudo onze irmãos saudáveis, pertencentes a nove famílias de crianças com câncer. Selecionaram-se os irmãos em um Hospital-Escola do interior do estado de São Paulo, referência para o tratamento de distúrbios onco-hematológicos. A comparação constante dos dados permitiu a compreensão das vivências dos irmãos saudáveis, expressa por meio de três categorias, dinamicamente interligadas: **(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade**, que demonstra o reconhecimento do irmão saudável de que o câncer infantil agora faz parte do seu cotidiano, alterando, assim, sua rotina individual e familiar; **Cuidando da criança doente**, que mostra o envolvimento do irmão saudável de forma voluntária ou involuntária no processo de adoecimento da criança e, por fim, **Necessitando de suporte social**, que traz o reconhecimento e a valorização do apoio emocional, bem como a ajuda externa recebidos, além da busca por informações. O desenvolvimento deste trabalho trouxe subsídios para o cuidado dos irmãos saudáveis, baseados em suas reais necessidades, bem como revelou a importância da inclusão desses irmãos no processo de cuidado às famílias de crianças com câncer, com especial atenção às necessidades psicossociais dos mesmos.

Descritores: Enfermagem de família. Câncer. Irmãos. Enfermagem pediátrica.

ABSTRACT

Cavicchioli, A C. Childhood cancer: the siblings' experiences. Masters Dissertation. Ribeirão Preto-SP: Ribeirão Preto-USP; 2005

Nowadays, the siblings of children with cancer are considered to be the most neglected family members, as well as the most affected by the child's cancer diagnosis. Hence, this study aimed to understand, from the perspective of healthy siblings, how they experience child cancer, in an attempt to inform nursing care. Grounded Theory was used to study concepts relevant to the siblings, allowing the researcher to understand the social process from the perspective of those living it. Data were collected through in-depth open interviews, which were mostly conducted in the siblings' homes. In addition, genograms were used as a strategy to form rapport with the siblings. Data collection and analysis were conducted simultaneously, and theoretical sampling directed subsequent interviews. Study participants were eleven healthy siblings who belonged to nine families of children with cancer. The siblings were selected at a University Hospital in the interior of São Paulo, Brazil, which is a referral institution for the treatment of onco-hematological diseases. Constant comparison analysis made it possible to achieve an understanding of the healthy siblings' experiences, which was expressed as three dynamically interconnected categories: **(Re)organizing the family structure and living the new reality**, which demonstrates the healthy siblings' recognition that child cancer is now part of their daily reality, thus changing their individual and family routine; **Taking care of the sick child**, which shows the healthy siblings' voluntary or involuntary involvement in the child's illness process; and finally, **Needing social support**, which presents the recognition and valuing of the emotional support and external help they received, as well as the search for information. The development of this study supported care delivery to healthy siblings, based on their actual needs, and also revealed the importance of including these siblings in the process of nursing care to the families of children with cancer, paying special attention to their psychosocial needs.

RESUMEN

Cavicchioli, A. C. **Cáncer infantil: las vivencias de los hermanos sanos**. 2005. 146f. Disertación de Maestría. Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto-USP, Ribeirão Preto- SP, 2005.

Hoy, los hermanos de niños con cáncer son considerados los miembros de las familias más abandonados y perturbados con el diagnóstico de cáncer del niño. Así, la finalidad de este estudio fue la de comprender, en la perspectiva de los hermanos sanos, como ellos vivencian la experiencia del cáncer infantil, buscando apoyo para el cuidado de enfermería. El Interaccionismo Simbólico fue elegido como referencial teórico y la Teoría Fundamentada en los Datos como metodología, para que el investigador pudiera comprender el proceso social bajo la óptica de quién lo vivencia. Como técnica de recopilación de datos se utilizó la entrevista abierta, en profundidad, realizada generalmente en el domicilio de los hermanos, y como estrategia de aproximación de los hermanos se llevó a cabo la construcción del genograma. La recopilación de datos y el análisis fueron efectuados concomitantemente y las suposiciones del muestreo teórico fueron respetadas, posibilitando el direccionamiento de las entrevistas subsiguientes. Participaron de este estudio once hermanos sanos, pertenecientes a nueve familias de niños con cáncer. Los hermanos fueron seleccionados en un Hospital-Escuela del interior del estado de São Paulo, Brasil, que es de referencia para el tratamiento de disturbios onco-hematológicos. La comparación constante de los datos nos permitió alcanzar la comprensión las vivencias de los hermanos sanos, expresa por medio de tres categorías, dinámicamente interconectadas: **(Re)organizando la estructura familiar y viviendo la nueva realidad**, que demuestra el reconocimiento del hermano sano de que el cáncer infantil ahora hace parte de su cotidianidad, alterando, así, su rutina individual y familiar; **Cuidando del niño enfermo**, que muestra el involucramiento del hermano sano de forma voluntaria o involuntaria en el proceso de adolecer del niño y, finalmente, **Necesitando de soporte social**, que trae el reconocimiento y a valorización del apoyo emocional, y también la ayuda externa recibidos, además de la búsqueda por informaciones. El desarrollo de este trabajo ofreció soporte para el cuidado de los hermanos sanos, basado en sus necesidades reales, y también desveló la importancia de incluir a esos hermanos en el proceso de cuidado a las familias de niños con cáncer, con especial atención a las necesidades psicosociales de los mismos.

Descriptores: Enfermería de la familia. Cáncer. Hermanos. Enfermería pediátrica.

APRESENTAÇÃO

Durante toda a minha vida, meu sonho foi trabalhar com crianças. No início, ainda adolescente, não importava a profissão que escolheria, sabia que se fosse advogada, defenderia as causas infantis, se professora, trabalharia em escolas ou creches, se trabalhasse no comércio seria em lojas de brinquedos ou roupas infantis. No entanto, foi a enfermagem a profissão que escolhi e então me tornei uma enfermeira pediátrica.

Desde o início já na graduação em enfermagem, interessei-me pela temática do câncer, porém foi o trabalho com famílias, propiciado pela iniciação científica, que me permitiu o desenvolvimento desse tema, já que a minha proposta era estudar como as famílias se organizam frente ao adoecimento de um membro, em especial uma criança.

O tema famílias de crianças com câncer levou-me a fazer um recorte que atendesse às minhas expectativas e, também, contribuísse para ampliar o saber nessa área. Foi, então, que fui apresentada às diversas facetas da temática do trabalho com as famílias de crianças com câncer, ainda pouco explorados no Brasil. Assim, surgiu a idéia de trabalhar com os irmãos das crianças com câncer, na tentativa de contribuir com a construção de um conhecimento ainda pouco sistematizado.

Nesse sentido, os irmãos saudáveis, como integrantes da família, foram os sujeitos determinados para este estudo. Pesquisando, percebi que a produção científica nesta área era limitada e que protocolos de intervenção com relação a irmãos saudáveis eram praticamente inexistentes. Assim, pensei que realizar uma dissertação de mestrado que considerasse as vivências dos irmãos saudáveis poderia mobilizar os profissionais de saúde, em especial, os

da equipe de enfermagem, a buscarem uma melhor maneira para envolver o irmão saudável no processo de adoecimento do câncer.

Durante a construção do projeto para a seleção na pós-graduação e mesmo no decorrer da pós-graduação, fui conhecendo através da literatura e também pelo contato direto com os irmãos o que era vivenciar o câncer infantil, na perspectiva dos irmãos saudáveis; a partir de então, passei a admirá-los pela sua bravura diante de tantos acontecimentos inesperados.

A compreensão da vivência de ser irmão de uma criança com câncer, neste estudo, foi dividida em cinco tópicos. Na construção do objeto de investigação situo o câncer como um problema de saúde pública e apresento uma revisão crítica da literatura nacional e internacional, a respeito dos irmãos das crianças com câncer. Na seqüência, apresento algumas considerações sobre a enfermagem da família como estratégia para o cuidado às famílias de crianças com câncer. Finalizando, descrevo o objetivo do estudo, ou seja, compreender, na perspectiva dos irmãos das crianças com câncer, como eles vivenciam a experiência do câncer infantil, para subsidiar o cuidado de enfermagem.

Na terceira parte, apresento o referencial teórico e metodológico, o Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada em Dados, respectivamente, seguidos da discussão das dimensões éticas da pesquisa. Na seqüência, discuto os dados empíricos, iniciando com a contextualização das famílias dos irmãos saudáveis participantes do estudo, e a seguir faço a apresentação das três categorias interligadas entre si, que permitem compreender como os irmãos saudáveis vivenciam o câncer da criança.

Ao final, teço algumas considerações sobre o modelo teórico representativo das vivências dos irmãos das crianças com câncer, apontando implicações para a prática de enfermagem.

1 CONSTRUINDO O OBJETO DE INVESTIGAÇÃO

1.1 Introdução

Nas últimas quatro décadas, a ciência e a tecnologia moderna vêm alcançando progressos significativos no tratamento de doenças crônicas da infância. Muitas delas, antes consideradas fatais, agora são curáveis e, nessa perspectiva, permitem à própria criança doente e a seus familiares vivenciarem uma nova realidade.

Doença crônica pode ser definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, levando à hospitalização durante um mês ao ano ou que exige o uso de dispositivos especiais de adaptação (MUSCARI, 1998). Definiu-se doença crônica, também, como sendo uma condição incurável que interfere em muitas funções e que requer cuidados especiais (MELESKI, 2002). Outras definições similares estão presentes na literatura, como a de Cameron e Gregor (1987), para quem a doença crônica é uma experiência de vida que envolve permanente destituição do normal, causada por uma inalterável patologia.

Para o desenvolvimento deste estudo, adotamos o conceito de doença crônica que mais se aproximou das especificidades da criança, qual seja: doença crônica na infância é aquela que interfere no funcionamento do corpo da criança por um longo prazo, que requer assistência e seguimento de profissionais de saúde, limita de alguma forma as suas atividades diárias, causando repercussões no seu processo de crescimento e desenvolvimento, assim como nos membros da família (NASCIMENTO, 2003).

A doença crônica pode surgir em diferentes faixas etárias, sendo a infância a fase da vida que causa maior impacto, pois como a criança tem um ritmo de desenvolvimento

próprio, a doença crônica e as hospitalizações frequentes podem deixar marcas no seu desenvolvimento (VIEIRA, 2001). Além disso, a cronicidade pediátrica afeta outras dimensões que não somente a biológica, tais como a escolaridade, o lazer, as relações com outros colegas, com a professora e o relacionamento com os membros da família. Nessas situações, a criança necessita ser cuidada por um ou mais membros da família, geralmente a mãe, o que sobrecarrega os familiares devido à necessidade de um empenho individual e familiar no processo de cuidado à criança (NASCIMENTO, 2003).

Receber o diagnóstico de uma doença crônica na infância pode não causar o mesmo impacto que o diagnóstico dado na fase adulta do indivíduo, pois ser portador de uma doença dessa natureza, nesta etapa da vida, quebra as expectativas de futuro da criança, embora muitas doenças crônicas tenham alta expectativa de vida. Somado a esta dimensão, observamos que, após o diagnóstico, a criança com doença crônica será para sempre especial para a família e pessoas significativas, mesmo estando a doença controlada e a criança em boas condições físicas ou até mesmo curada.

No grupo populacional de zero a dezoito anos, várias doenças crônicas incidem com maior ou menor prevalência e incidência, de acordo com as especificidades de cada faixa etária e região geográfica (SIMÕES, 2002). Independente do tipo de doença crônica, discorrer sobre este tema tem sido um desafio, pois criança é sinônimo de alegria, esperança, crescimento, futuro e vida, em contraposição ao processo de sofrimento, dor, incertezas e estresse que envolve-a na doença (ANDERS, 1999).

Dentre as doenças crônicas que acometem as crianças e adolescentes, o câncer infantil aparece em primeiro lugar, revelando-se um problema de saúde pública. Neste cenário, o avanço da medicina, em especial na área de oncologia pediátrica, fez com que o câncer infantil passasse a ser visto como doença crônica, ao invés de uma doença aguda terminal (KRAMER; MOORE, 1983).

As taxas de cura dos tumores na infância, nos Estados Unidos da América, vêm sofrendo um aumento linear, variando, atualmente, entre 70 e 90% dos casos. No entanto, o câncer, de um modo geral, ainda constitui a segunda causa de mortalidade entre crianças e adolescentes abaixo de 15 anos de idade neste país. Hoje no Brasil, entre 70 e 80% dos casos de crianças e jovens com leucemia linfática aguda (LLA) curam-se. A incidência anual estimada de câncer infantil é de 124 casos para 1 milhão de habitantes brancos e de 98 casos por milhão de habitantes negros, sendo estimados 7000 casos novos anualmente (BRASIL. MS. INCA, 1997).

O câncer infantil é identificado como a doença crônica de maior impacto, e por isso a escolhemos para desenvolver o presente estudo. O câncer é socialmente caracterizado por dor, sofrimento e morte, levando o doente e sua família a um processo de desintegração familiar e social. A doença faz com que a vida da criança e de sua família seja irreversivelmente transformada pelos tratamentos e conseqüências impostas pela mesma (CLARKE-STEFFEN, 1997; ANDERS, 1999; WILLS, 1999; SCOTT-FINDLAY; CHALMERS, 2001; NASCIMENTO, 2003).

Contudo, o diagnóstico de câncer principalmente na infância traz repercussões específicas à própria condição de ser criança, por carregar um forte estigma ligado à morte e à aceitação da morte, pois criança é sinônimo de vida. Outra particularidade do câncer na infância é que mesmo a criança recebendo alta e estando clinicamente curada, a família convive com o fantasma da recaída e do recomeço do sofrimento. Assim, a criança e sua família buscam reorganizar suas vidas e retomar à normalidade que, com o câncer, passam por transformações que são incorporadas às demandas e insegurança da própria doença.

A presença do câncer infantil faz com que tanto a família como a criança enfrentem problemas relacionados a longos e freqüentes períodos de internações e reinternações, terapêutica agressiva e efeitos colaterais provocados pelo tratamento, problemas familiares

decorrentes da doença, separação dos membros da família durante as internações, alterações de comportamento, dúvidas quanto ao diagnóstico, além da presença da dor e incertezas frente à possibilidade da morte (ANDERS, 1999). Na percepção da criança, a doença é um castigo, o que é reforçado quando ela necessita de hospitalização e se vê afastada do lar, da família, dos amigos e da escola (MELO; VALLE, 1995). Diante destes fatos, a criança pode apresentar reações de agressividade ou depressão, as quais interferirão na dinâmica familiar.

Frente ao diagnóstico de câncer, a família vivencia uma seqüência previsível de fases, embora estas não se apresentem de forma linear para muitas delas. Segundo Valle (1997) as fases identificadas como as mais estressantes enfrentadas pela criança e sua família, compreendem: pré-diagnóstico, diagnóstico, tratamento, sobrevivência e morte. Rolland (1987) identifica três fases na evolução da doença, quais sejam: a fase de crise, que se caracteriza pelo período pré-diagnóstico, diagnóstico e tratamento; a fase crônica, que consiste no período de adaptação e a fase terminal, que tem a morte como foco principal. Cada momento é singular e tem o seu significado tanto para a criança quanto para a família, porém é consenso que o diagnóstico de câncer é um choque para a família e criança que se vêem dominadas pelo descrédito, medo, ansiedade, raiva, frustração e culpa (JOHNSTON; MARDER, 1994).

Segundo Lima (1990), as fases pelas quais o paciente e sua família passam não decorrem somente da evolução da doença, incluem um contexto mais amplo, uma vez que contemplam os aspectos sociais, emocionais, afetivos, culturais, espirituais e de relacionamento.

Na revisão da literatura, observamos que vários estudos desenvolvidos por profissionais de diferentes áreas, enfocam o processo de adaptação da família frente ao câncer na infância (VALLE, 1997; ANDERS, 1999; LANGTON, 2000; FISHER, 2001; MELESKI, 2002; NASCIMENTO, 2003). Qualquer doença que acometa o filho causa ansiedade,

sofrimento e incerteza nos pais, o que é intensificado quando se trata de uma doença grave como o câncer, que ainda significa para a sociedade condenação à morte.

Dentre os autores, Fisher (2001) em seu estudo, objetivou compreender as necessidades dos pais diante de uma criança com doença crônica, dentre elas o câncer. Os resultados apontaram primeiro para a necessidade de os pais retomarem a normalidade familiar, incorporando a doença ao cotidiano; substituição dos sentimentos de incerteza que os acompanhavam pela certeza de que a doença estava sob controle. A segunda necessidade referiu-se à obtenção de informações que, na maioria das vezes, são insuficientes ou de difícil entendimento. Por último, o estudo identificou a necessidade de os pais participarem dos cuidados dos filhos, juntamente com a equipe de enfermagem. Esse estudo evidenciou o quanto o planejamento da assistência à criança com doença crônica deve levar em conta a participação dos pais e da família, priorizando, principalmente, os momentos mais difíceis e estressantes vivenciados tanto pela família como pela criança.

Como toda doença grave, o câncer leva a criança doente e sua família a experimentarem o sofrimento e expectativas diversas, acarretando profundas transformações em suas vidas (ANDERS, 1999). Com o diagnóstico de câncer, sentimentos como insegurança, medo, desespero e perda tomam conta da criança e principalmente de sua família que, diante dos acontecimentos, lutam com os recursos disponíveis para o sucesso do tratamento. São inúmeras as dificuldades com as quais as famílias se deparam, pois o câncer pode apresentar períodos de remissões e recaídas, transformando, assim, a dinâmica familiar constantemente, que oscila entre períodos de otimismo e esperança, intercalados por outros de raiva e desestruturação (MELO; VALLE, 1999).

O diagnóstico de câncer, experiência permeada por incertezas, dúvidas e medos, desencadeia nas famílias diferentes maneiras destas lidarem com esta etapa difícil da vida. As reações que manifestam são complexas e diferem, não apenas entre as próprias famílias, mas

entre os seus membros, que reagem não só frente à doença da criança, mas também às relações que estabelecem (NASCIMENTO, 2003). Segundo Perrin e Gerrity (1984), avaliar o impacto de uma doença crônica na família, significa assumir o ponto de vista de cada um de seus membros (mãe, pai, irmãos e outros) ou até mesmo do sistema familiar. A desestruturação familiar pode manifestar nos irmãos saudáveis, objeto deste estudo, ciúmes, tristeza e tendência ao isolamento, uma vez que o foco de atenção dos pais é o filho doente (MELO; VALLE, 1999).

As conseqüências da doença crônica, principalmente do câncer, têm sido objeto de estudo de várias investigações, porém poucos se dedicam à saúde dos irmãos, embora eles estejam sendo identificados como os mais emocionalmente negligenciados e infelizes de todos os membros da família (MURRAY, 2000a,b; 2001).

O diagnóstico do câncer infantil faz com que toda família se envolva com a criança doente, a qual precisa de atenção integral, situação que leva os pais, com frequência a não encontrarem tempo disponível para atender às necessidades dos filhos saudáveis. Comumente, a criança doente faz tratamento em grandes centros distantes, necessitando de contar com a presença de um dos pais, quase sempre a mãe, transformando, assim, a dinâmica familiar, situação que faz do pai o cuidador dos irmãos saudáveis. Outras vezes, os irmãos ficam hospedados na casa de amigos ou vizinhos, alterando, de forma considerável, a rotina de suas vidas (WONG, 1999; MURRAY 2001, 2000b; NASCIMENTO, 2003).

Wong (1999) reafirma algumas dificuldades dos irmãos saudáveis, decorrentes da demanda de atenção exigida pela criança doente, tais como hospitalizações e viagens freqüentes, que obrigam os pais a deixarem os irmãos em casas de parentes ou amigos, fato que pode também interferir nas férias, feriados e eventos especiais. Os pais, muitas vezes, não são capazes de comparecer a atividades escolares ou atender a outras solicitações dessas

crianças, e se vêem obrigados a direcionar seus recursos financeiros e emocionais à criança doente.

A experiência do câncer infantil é um fator estressante para os irmãos saudáveis e pode levá-los a reações e sentimentos diversos, em decorrência de sua particular vulnerabilidade e dificuldade de ajustamento, o que prejudica significativamente o seu desenvolvimento normal. É notável, também, o aparecimento de sentimentos como depressão, raiva, ansiedade, ciúmes, culpa e isolamento social (MURRAY, 1999). Entretanto, as respostas dos irmãos saudáveis dependem do temperamento individual de cada um, das suas experiências de vida e cultura (ILES, 1979). Além destes problemas, a literatura aponta outros fatores que interferem na adaptação dos irmãos saudáveis, quais sejam: idade, idade da criança doente, proximidade entre os irmãos e a maneira como a família responde à situação (FAULKNER et al., 1995; ROSS-ALAOLMOLKE et al., 1995).

Recentemente, no ano de 2003, fomos agraciadas com o 21º volume das séries do *Annual Review of Nursing Research* (ARNR), publicação dedicada integralmente à área de pesquisa em saúde da criança, na perspectiva da ciência desenvolvimental (FITZPATRICK, 2003). Dentre os diversos temas ali abordados, encontramos um capítulo que enfocava a experiência de crianças que convivem com um irmão com doença crônica ou incapacitante (RIPER, 2003).

Por tratar-se de uma revisão integrativa da literatura, um dos seus objetivos é apresentar, de forma resumida, a produção da enfermagem referente à experiência vivenciada por esses irmãos. Especificamente, enfatiza trabalhos de pesquisadores da área da enfermagem, os quais conduziram mais de dois estudos empíricos acerca desta experiência, além de serem autores ou co-autores de revisões de literatura.

Na obra em questão, Riper (2003) destaca o aumento do número de pesquisas sobre esta temática, o que reflete o reconhecimento de que o impacto da doença crônica ou

incapacitante não se limita apenas ao indivíduo doente, isso porque os membros da família estão conectados entre si e dependem uns dos outros.

Pesquisas desenvolvidas no campo da enfermagem têm efetivamente contribuído para a formação e consolidação da base do conhecimento acerca da experiência de irmãos saudáveis, que vivem em famílias que possuem crianças com doença crônica ou incapacitante. Notavelmente, quatro grupos de pesquisadores desenvolve estudos sobre a resposta do irmão saudável frente à doença crônica ou incapacitante da criança doente. Estes grupos são coordenados por M.J. Craft e colaboradores, A. Gallo e colaboradores, J.S. Murray e P.D. Williams e colaboradores, os quais abordam os temas de irmãos de crianças hospitalizadas, irmãos e doença crônica na infância e irmãos e câncer infantil (RIPER, 2003).

No entanto, o grupo de pesquisa de Murray é o que tem como objeto de estudo irmãos de crianças com câncer, e seu trabalho tem contribuído expressivamente para produção do conhecimento nessa área. O pesquisador, que é graduado em enfermagem, atualmente está vinculado à Universidade do Texas, Austin, EUA.

Ao pensarmos nas questões relativas à saúde dos irmãos sadios, além do destaque aos grupos de pesquisas citados, merece atenção o papel desempenhado pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica, SIOP. Criada em 1960, essa entidade congrega profissionais da área médica e de outras áreas da saúde, como enfermagem, psicologia e nutrição, todas interessadas nas questões da oncologia pediátrica. Segundo dados da referida Sociedade, atualmente existem cerca de 1.150 membros, que vivem e trabalham com esse objetivo em diversas partes do mundo. Sua proposta é reunir, anualmente, todos os membros, buscando novos caminhos para o tratamento do câncer infantil. Esta entidade possui, desde 1991, um Comitê Psicossocial, voltado para os aspectos psicossociais em Oncologia Pediátrica, cujos coordenadores são Guiseppa Masera e John Spinetta. Como resultado das

reuniões anuais, tem surgido propostas sobre aspectos importantes relacionados à Oncologia Pediátrica (SIOP, 2000).

O tema irmãos de crianças com câncer já foi abordado pelo referido Comitê, surgindo daí um guia de orientações gerais e específicas para cada fase da assistência a essa clientela, quais sejam: período de diagnóstico; tratamento; recaída; durante o transplante de medula óssea ou após finalização do tratamento; cuidados paliativos e fase terminal. Tal iniciativa reafirma o reconhecimento da importância de se estudar a vivência dos irmãos de crianças com câncer na infância.

Na realidade brasileira, identificam-se também grupos de pesquisa e extensão de serviços, cujo foco de atenção são os irmãos das crianças com câncer. O Grupo de Apoio à Criança com Câncer, GAAC, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-Universidade de São Paulo, foi fundado em 1987 por uma equipe multiprofissional e atualmente conta com a participação de médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, dentistas, estagiários, voluntários e familiares de crianças com câncer. Dentre outras atividades desenvolve assistência aos irmãos das crianças com câncer, os quais são atendidos por profissionais da área de psicologia e recebem acompanhamento, seja por desejo próprio ou necessidade expressa pela família ou equipe de saúde. Além destas atividades, a equipe também acompanha os irmãos em visitas ao hospital onde a criança doente faz tratamento, além de lhes fornecer um espaço terapêutico para que pensem questões relativas ao câncer infantil (Grupo de Apoio à Criança com Câncer, 2004).

O GAAC tem como objetivo, também, programar eventos festivos em datas comemorativas e organizar passeios que contemplem a participação dos irmãos saudáveis, atividades estas que, efetivamente, têm-se mostrado valiosas para aproximação e lazer não só das crianças doentes, mas também dos irmãos saudáveis e sua família.

Pesquisadores do Grupo de Estudos em Saúde da Criança e do Adolescente da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP, cadastrados no diretório de pesquisas do CNPq, desde 1993, do qual somos também integrantes, também vêm se dedicando ao estudo de famílias de crianças com câncer, contribuindo, assim, para a construção deste corpo de conhecimento.

A exposição realizada por nós, até então, situa o impacto do diagnóstico do câncer infantil no sistema familiar, em especial na vida dos irmãos saudáveis. Apresenta, ainda, subsídios para conhecer grupos de pesquisas, de apoio e as sociedades que vêm somando esforços em prol da saúde e qualidade de vida dos irmãos saudáveis da criança com câncer.

No capítulo a seguir, apresentamos revisão da literatura, na qual buscamos realizar um diálogo entre os autores e a nossa realidade, na intenção de refletirmos sobre os desafios e possibilidades do cuidado de enfermagem aos irmãos saudáveis.

1.2 O câncer infantil na perspectiva dos irmãos saudáveis: revisão da literatura

A composição deste capítulo se deu pela necessidade de compreendermos as dimensões do objeto de investigação: as vivências de irmãos de crianças com câncer. Nesse sentido, a revisão da literatura aqui apresentada objetivou analisar criticamente a literatura nacional e internacional, a fim de aprimorarmos o conhecimento sobre o tema em questão, além de identificarmos outros temas de interesse produzidos na área.

Trata-se de revisão bibliográfica realizada a partir das bases de dados: *MEDLINE*, *LILACS*, *CINAHL* e *PsycINFO* e em artigos disponibilizados *on-line*, pela editora *OVID*, no período de 1998 a 2003. Para o estudo, utilizamos as seguintes combinações de palavras-chave: *cancer* e *siblings*; *cancer, child* e *siblings*; *cancer, adolescent* e *siblings* e identificamos, respectivamente, 2157, 918 e 336 artigos.

A partir da leitura dos resumos, selecionamos os artigos tendo em vista os critérios de inclusão e exclusão. Incluímos na pesquisa os artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1998 a 2003, cujos temas relacionavam-se aos irmãos das crianças com câncer. Em contrapartida, excluímos as publicações que enfocavam fatores genéticos, tratamentos oncológicos e sentimentos da criança doente e de seus pais. Dos artigos pesquisados, apenas 25 enquadraram-se nos critérios de inclusão, dentre os quais somente 16 apresentavam-se na íntegra e estes constituíram a amostra do estudo.

Para análise dos artigos, utilizamos um roteiro contendo os seguintes indicadores: área de atuação dos pesquisadores, ano e país de publicação, local do desenvolvimento do estudo, abordagem metodológica, participantes, temática central e resultados.

Dos 16 artigos selecionados, observamos que 12 foram produzidos por pesquisadores da área de enfermagem, algumas vezes em parceria com outros profissionais, como assistentes sociais, educadores e psicólogos. As psicólogas aparecem como autoras de quatro artigos, sendo, portanto, a psicologia a segunda área de maior produção do tema.

Quanto ao ano de publicação, houve certa homogeneidade na distribuição dos artigos, porém 2002 foi o ano em que mais se estudou o tema “irmãos saudáveis”. Em relação ao país de publicação, com exceção do Brasil, todos os artigos foram publicados nos Estados Unidos da América, apesar de alguns estudos terem sido desenvolvidos na Tailândia, Inglaterra, Canadá e Suíça.

Para caracterizar a metodologia utilizamos as denominações trazidas pelos próprios autores; assim, dos 16 artigos analisados, três traziam relatos de experiência; um utilizava a prática baseada em evidências; sete eram artigos descritivo-exploratórios, qualitativo e quantitativo e outros cinco tratavam de análises documentais. O termo análise documental foi empregado para identificar os artigos com levantamento bibliográfico, que objetivavam compreender o tema em estudo. Uma síntese destes resultados encontra-se no quadro a seguir.

Quadro 1 - Artigos analisados, segundo autor; ano de publicação; país de origem; área de atuação; abordagem metodológica e temática central.

Autor	Ano	País de origem	Área de atuação	Abordagem Metodológica	Temática Central
Murray	1998	EUA	Enfermagem	Qualitativo	Significado da doença
Phuphaibul e Muensa	1999	Tailândia	Enfermagem	Descritivo-exploratório	Impacto da doença
Murray	1999	EUA	Enfermagem	Análise documental	Significado da doença
Terzo	1999	EUA	Enfermagem	Prática baseada em evidências	Impacto da doença
Murray	2000a	EUA	Enfermagem	Análise documental	Suporte social
Murray	2000b	EUA	Enfermagem	Análise documental	Impacto da doença
Murray	2000c	EUA	Enfermagem	Análise documental	Suporte social
Pedrosa e Valle	2000	Brasil	Psicologia	Qualitativo	Significado da doença
Creed, Ruffin e Ward	2001	EUA	Enfermagem, Psicologia e Serviço social	Relato de experiência	Cuidado / intervenção
Murray	2001	EUA	Enfermagem	Descritivo-exploratório	Suporte social
Lobato e Kao	2002	Não informado	Psicologia	Descritivo-exploratório	Cuidado / intervenção
Murray	2002	EUA	Enfermagem	Descritivo-exploratório	Suporte social
Sharpe e Rossiter	2002	Canadá	Psicologia	Análise documental-meta análise	Significado da doença
Simms et al.	2002	Inglaterra	Enfermagem e Especialista em jogos	Relato de experiência	Cuidado / intervenção
Johnson	2002	Não informado	Estudante	Relato de experiência	Suporte social
Essen e Enskar	2003	Suíça	Enfermagem	Descritivo-comparativo transversal quantitativo	Cuidado / intervenção

A análise das publicações selecionadas permitiu que identificássemos quatro temáticas: **o impacto da doença nos irmãos saudáveis**, buscando compreender como estes irmãos lidam com a situação; **significado da doença para o irmão saudável**, enfocando o que eles sabem e sentem perante o diagnóstico de câncer do irmão; **suporte social**, intervenção necessária para ajudar os irmãos saudáveis a enfrentarem essa experiência

dolorosa e difícil e **necessidades de cuidado e intervenção**, onde agrupamos trabalhos e experiências que objetivavam ajudar o irmão saudável a enfrentar essa fase de suas vidas. A seguir, passamos a descrevê-la:

Impacto da doença nos irmãos saudáveis

Buscando conhecer e descrever as ações de adaptação negativas e positivas das crianças tailandesas, com idade entre 6 e 12 anos, que possuíam um irmão com o diagnóstico de câncer, foi realizado um estudo descritivo (PHUPHAIBUL; MUENSA, 1999). A amostra foi composta por 134 mães que responderam a um questionário do tipo *checklist* e a duas questões abertas sobre suas percepções quanto às mudanças de comportamento da criança saudável desde o diagnóstico do irmão/irmã doente. De acordo com a percepção das mães, as manifestações negativas mais frequentes foram: diminuição do apetite, expressão de raiva quando os pais pediam ajuda no trabalho de casa ou no cuidado do irmão doente, instabilidade emocional, disputa de atenção com o irmão doente, problemas de relacionamento com os pais devido à falta de atenção e aumento da ansiedade. Segundo as mães, as manifestações positivas foram aumento da afetividade e carinho, da responsabilidade, obediência e maturidade.

Utilizando o método da prática baseada em evidências Terzo (1999) desenvolveu, na Universidade de Rochester – NY, um estudo sobre os efeitos do câncer infantil em irmãos saudáveis, cujas questões foram: “Qual é o impacto do câncer infantil para os irmãos?” e “Quais os fatores que nos auxiliam a prever a reação do irmão frente ao câncer infantil?”. Com base nestas questões, o autor analisou dois estudos. Do primeiro, participaram 254 irmãos, com idade entre 4 e 18 anos e suas respectivas mães e/ou pais. O objetivo era comparar as condições de saúde, cuidados à saúde, somatização e ações que põem em risco a saúde dos irmãos saudáveis. Os participantes foram entrevistados separadamente e o resultado

evidenciou que estes irmãos eram os menos saudáveis, pois apresentaram problemas de sono, falta de apetite, pouco cuidado com os dentes e risco de uso abusivo de álcool e drogas.

No segundo estudo, pesquisaram, num hospital de Nova Jersey, EUA, as estratégias de enfrentamento e as ações dos irmãos das crianças com câncer. A amostra foi composta por 17 mães e 21 irmãos saudáveis, com idade entre 9 e 18 anos, os quais responderam a questionários distintos. O resultado mostrou que as mudanças ocorridas foram: mal-humor, tristeza, agitação, dor de cabeça, dor de estômago, agressividade e irritabilidade, além de baixo rendimento escolar e medo de ficar sozinho. No entanto houve algumas estratégias positivas de enfrentamento, como aumento da sensibilidade e consideração às outras pessoas.

A partir da análise dos trabalhos em questão, Terzo (1999) traçou algumas críticas, como o número expressivo de participantes no primeiro estudo, permitindo melhor representação da população, tornando-se, assim, passível de generalizações. Entretanto, se tratasse de um estudo longitudinal, haveria dados sobre a fase inicial do diagnóstico e suas conseqüências. Quanto ao segundo estudo, o autor considerou importante por descrever as estratégias de enfrentamento e suas implicações para a prática da enfermagem, porém não encontrou referências sobre a validação do instrumento. Sua amostra foi considerada pequena e, portanto, não representativa. Baseando-se na evidência, o autor concluiu que os irmãos saudáveis sofrem com o diagnóstico e tratamento do câncer da criança doente, havendo assim, necessidade urgente de intervenção direcionada a essa população, a fim de se prevenir ou minimizar resultados negativos.

Propondo compreender os efeitos da experiência do câncer infantil para os irmãos saudáveis, elaborou-se um estudo tendo como ferramenta conceitual a teoria do apego (MURRAY, 2000b). O referido estudo busca explicar a natureza das relações entre as crianças e seus pais, em termos de funções biológicas, e avaliar possíveis distúrbios de comportamento em resposta à prolongada separação com figuras significativas. As

dificuldades de ajustamento dos irmãos das crianças com câncer estão ligadas à perda ou separação da figura do apego (os pais), pois o diagnóstico de câncer envolve toda a família ao redor da criança doente, fazendo com que os pais não tenham tempo para atender às necessidades dos filhos saudáveis. A proposta do estudo é que a enfermagem atue como uma figura de “apego”, reduzindo os sentimentos de isolamento e as dificuldades de ajustamento enfrentados pelo irmão sadio perante o câncer infantil.

Significado da doença para os irmãos saudáveis

Murray (1998) realizou um estudo de caso com o objetivo de compreender a experiência do câncer infantil para uma irmã saudável de 14 anos, no qual identificou emoções intensificadas (medo, raiva, ódio, ciúmes e isolamento), aumento da empatia pelos outros, crescimento pessoal (maturidade, responsabilidade, independência), necessidade de suporte (informação, suporte emocional, importância das enfermeiras) e, por fim, desejo de ajudar os outros. Para o autor, o câncer infantil afeta de alguma forma os irmãos saudáveis, portanto é preciso que haja algum trabalho na prática clínica dos profissionais, a fim de amenizar esses efeitos.

Numa revisão bibliográfica de artigos que enfocam os irmãos de crianças com câncer, o autor analisou 18 estudos, categorizando-os segundo os objetivos e resultados encontrados em cada um deles (MURRAY, 1999). A análise evidenciou artigos clássicos, ou seja, os primeiros sobre essa temática; outros que enfatizavam os efeitos do câncer infantil de uma maneira geral, além dos que indicavam os efeitos positivos de se ter um irmão com o diagnóstico de câncer (aumento da responsabilidade, da maturidade, dentre outros). Outros estudos, no entanto, não identificaram mudanças importantes no comportamento dos irmãos saudáveis. O prognóstico de ajustamento dos irmãos e as estratégias de enfrentamento também foram algumas das categorias identificadas no estudo. Por fim, identificaram-se

artigos que descreveram as ações de enfermagem como facilitadoras do enfrentamento do câncer infantil pelos irmãos saudáveis, como meio de encorajar os pais a despendem mais tempo com os outros filhos e ainda orientando-os a responderem honestamente às perguntas dos irmãos saudáveis.

Pesquisa utilizando-se da meta-análise foi realizada a fim de buscar novos conhecimentos sobre os irmãos de crianças com doenças crônicas, dentre elas o câncer (SHARPE; ROSSITER, 2002). Nela, revisaram-se 50 estudos publicados entre 1976 e 2000, todos identificados nas bases de dados *MEDLINE* e *PsycLIT*, com as seguintes palavras-chave “*siblings*” e “*illness*”. Os resultados apontaram que os efeitos negativos de se ter um irmão com doença crônica são estatisticamente significantes, porém há heterogeneidade entre os efeitos. Além disso, os pais referiram mais efeitos negativos do que os próprios irmãos e observou-se que o regime de tratamento diário e constante imposto pela doença crônica estava associado a esses efeitos negativos.

Com a proposta de compreender os significados da vivência do irmão da criança com câncer, conduziu-se uma investigação que contou com a participação de 11 irmãos, com idade entre 6 e 15 anos (PEDROSA; VALLE, 2000), utilizando-se como referencial teórico-metodológico a fenomenologia. Partiu-se da seguinte questão norteadora: “Gostaria que me contasse como tem sido para você ter um irmão que faz tratamento no hospital”. Os resultados mostraram que os irmãos saudáveis percebem as transformações em sua vida familiar, após o câncer, nas suas relações intra e extra-familiar; falam sobre a sua percepção e da sua família quanto ao câncer, tratamento e cuidados. As autoras concluíram que há necessidade de se iniciar um trabalho de ajuda voltado para esses irmãos tão logo seja estabelecido o diagnóstico.

Suporte social como facilitador no processo do câncer infantil

Estudo realizado pela Universidade do Texas em um centro de referência para tratamento de oncologia pediátrica em Dayton-OH, teve por objetivo validar um instrumento (*Nurse Siblings Social Support Questionnaire-NSSSQ*), para mensurar as percepções dos irmãos saudáveis, durante a experiência do câncer infantil, e as percepções das mães e dos pais quanto ao cuidado de enfermagem dispensado a essas crianças (MURRAY, 2000c). Participaram do estudo 25 irmãos saudáveis, com idade entre 7 e 12 anos, e suas mães. Os resultados indicaram que as percepções sobre suporte social dos irmãos diferem da percepção das mães. Os irmãos percebem o suporte emocional e a ajuda direta ou material em suas atividades diárias e os consideram importantes e relevantes. Assim, ajudá-los a falar sobre seus sentimentos, encorajar seus pais a despenderem mais tempo com eles, fazê-los perceber suas boas ações e deixá-los participar das discussões sobre o cuidado do irmão com câncer foram consideradas pelos irmãos saudáveis as melhores intervenções de enfermagem. As mães, além do suporte emocional, consideravam imprescindíveis as seguintes informações: explicar às crianças sobre o câncer, tratamento e conseqüências. O instrumento foi capaz de mensurar as percepções dos irmãos saudáveis e de suas mães quanto ao suporte social e, portanto, pode ajudar a equipe de enfermagem a planejar suas ações, visando diminuir as dificuldades dos irmãos das crianças com câncer.

Outro estudo utilizando o instrumento NSSSQ foi desenvolvido, no mesmo local da pesquisa anterior, cuja proposta era comparar a percepção das mães e pais e dos irmãos saudáveis quanto ao suporte social oferecido pelas enfermeiras (MURRAY, 2001). A amostra foi constituída por 50 irmãos saudáveis, com idade entre 7 e 12 anos, e suas respectivas mães e pais. Os resultados encontrados foram semelhantes ao do estudo anterior, demonstrando que as percepções dos irmãos saudáveis sobre suas próprias necessidades de suporte social não correspondem às percepções dos pais e dos profissionais de saúde. No entanto, a autora

acredita que é preciso reconhecer as reais necessidades dos irmãos saudáveis para que as ações da enfermagem sejam congruentes e adequadas.

Utilizando-se da mesma amostragem referida anteriormente, realizou-se um estudo qualitativo com a proposta de investigar quais intervenções de suporte social os irmãos saudáveis percebiam como úteis a eles e recomendar outras intervenções aos profissionais de saúde (MURRAY, 2002). Os dados foram coletados a partir de questões norteadoras e a análise dos dados seguiu as codificações das respostas, de acordo com as quatro definições de suporte social: emocional, de informação, de ajuda direta ou material e suporte de avaliação. Como resultado, 42% manifestaram sentir necessidade de suporte emocional; 28% acreditavam que o suporte material poderia ajudá-los; 21% responderam que informações sobre a doença e tratamento eram importantes e apenas 9% dos irmãos saudáveis disseram que ajudá-los a explorar e a interpretar a experiência de ter um irmão com câncer eram importantes.

Buscando elucidar o conceito de suporte social, como uma maneira de expandir seu significado e valor para a prática clínica da enfermagem pediátrica, realizou-se um outro estudo, cujo objetivo era fazer uma análise conceitual do suporte social (MURRAY, 2000a). Após análise, concluí-se que o conceito de suporte social está em estágio inicial de desenvolvimento e que somente a compreensão real do seu significado facilitará o trabalho das enfermeiras pediátricas na ação junto aos irmãos saudáveis.

A experiência de perder um irmão com câncer é relatada em um artigo cujo autor perdeu um irmão vítima de leucemia (JOHNSON, 2002). O autor argumenta que os irmãos apresentam diversas necessidades, as quais podem ser agrupadas em quatro categorias: suporte, informação, tranquilidade, espaço e tempo. A família é o principal suporte, mas poder falar abertamente sobre a doença do irmão, se envolver, dar opiniões e fazer perguntas pode ajudar; os amigos e os profissionais podem dar a chance de o irmão se sentir “normal”.

O diagnóstico de câncer faz com que a família conheça uma nova linguagem e diferentes aparelhos o que os assusta, no entanto, informações claras podem facilitar a compreensão e a aceitação. Quanto à tranquilidade, esta pode ser dada pela família, amigos ou mesmo por outras pessoas que já passaram pela mesma experiência. A necessidade de espaço e tempo foi explicada como dificuldade de aceitar os outros irmãos como companheiros de brincadeiras, surgindo então o sentimento de querer ficar sozinho, em alguns momentos. A partir dessa experiência real, o autor teve a idéia de ajudar outras pessoas que vivenciavam essa situação, quando criou um site (*Siblinks*) para dar suporte mediante informações; é um espaço para os irmãos saudáveis falarem sobre os seus sentimentos, para trocarem experiências e ajudarem-se mutuamente.

Cuidado e intervenção

Contribuindo com o conhecimento na área de cuidados e intervenções a irmãos de crianças com câncer, publicou-se um relato de experiência que descreve um final de semana no campo do qual participaram 19 crianças, com idade entre 6 e 18 anos, que perderam irmãos com câncer ou outras doenças hematológicas (CREED; RUFFIN; WARD, 2001). Dentre as atividades realizadas estavam arte, música, mágicas e leitura, por permitirem maior aproximação entre as crianças, reduzindo, assim, a sensação de serem/ estarem sozinhas. As histórias contadas permitiram uma apropriada expressão dos sentimentos, em especial da tristeza. A avaliação da experiência foi positiva, pois a maioria apreciou o passeio, as novas amizades e a chance de falar sobre seus sentimentos com outras pessoas.

Outra experiência descrita foi a de um grupo de suporte para irmãos de crianças submetidas à transplante de medula óssea (SIMMS et al., 2002). O grupo foi composto por irmãos de crianças com câncer, com idade entre 6 e 12 anos, mais duas enfermeiras e uma especialista em jogos. Dentre as atividades, programaram passeios, atividades artísticas,

lanches e brincadeiras. O grupo foi avaliado positivamente, demonstrando como a enfermagem pode ajudar a reduzir o impacto do câncer infantil na vida dessas crianças.

Outro estudo analisado teve como proposta descrever as percepções dos pais e das enfermeiras sobre aspectos importantes do cuidado e da assistência voltados a irmãos saudáveis, assim como investigar com qual frequência as repostas dos pais e da enfermagem diferiam entre si (ESSEN; ENSKAR, 2003). Participaram dessa investigação 97 mães e/ou pais e 105 enfermeiras, que responderam a duas questões norteadoras. Os resultados demonstraram, segundo os pais e enfermeiros, que um bom cuidado e assistência a irmãos saudáveis resumem-se em oferecer informações sobre a doença e o tratamento; em fazer a criança participar ativamente do cuidado ao irmão doente; que os pais passem mais tempo com eles e em oferecer suporte emocional e psicossocial. Os autores enfatizam que a equipe de enfermagem deve ser agradável, gentil e amigável com os irmãos saudáveis. Para os autores, os resultados podem ajudar a equipe de enfermagem a estruturar um plano de cuidado específico, de acordo com as necessidades reais dos irmãos das crianças com câncer.

Com o objetivo de avaliar um grupo de intervenção de pais e irmãos de crianças com doença crônica ou incapacitantes, desenvolveu-se um estudo cujo grupo era composto por 54 irmãos saudáveis, com idade entre 8 e 13 anos, e seus pais, os quais responderam a um questionário de avaliação antes de participar do grupo, depois de sua participação e três meses após (LOBATO; KAO, 2002). Os resultados revelaram que os pais ficaram satisfeitos com o grupo, já que o conhecimento do irmão saudável sobre a doença aumentou e os efeitos negativos diminuíram.

A análise dos dados revelou que, atualmente, a enfermagem é a categoria profissional que mais tem publicado o tema, e que pesquisadores da área da medicina, psicologia e sociologia conduziam a maioria das pesquisas sobre irmãos das crianças com

câncer, em décadas anteriores; hoje, no entanto, a enfermagem se vê muito envolvida com estudos que abordam esse tema (CREED; RUFFIN; WARD, 2001).

Ao enfocarmos o país de publicação, notamos que o Brasil publicou apenas um trabalho no período de 1998 a 2003, havendo necessidade de crescimento para melhor compreensão de como as crianças brasileiras vivenciam a experiência de ter um irmão com câncer, haja visto as diferenças culturais e sócio-econômicas entre nosso país e o que está liderando as pesquisas na área, os Estados Unidos da América.

Essa revisão possibilitou identificar as várias vertentes apresentadas pelos pesquisadores no que diz respeito a irmãos das crianças com câncer, enfatizando que o suporte social, como uma intervenção que ajuda o irmão saudável a passar por essa experiência de forma mais amena, é tema de várias pesquisas.

Muitos autores buscam compreender o termo suporte social visando estabelecer um conceito único, facilitar a expansão desse significado e enfatizar o seu valor para a prática clínica pediátrica (PHUPHAIBUL; MUENSA, 1999). Para estabelecermos medidas de suporte social eficazes, aplicáveis aos irmãos saudáveis, é preciso que conheçamos os efeitos da experiência de se ter um irmão com o câncer. Nesse sentido, alguns estudiosos se propuseram a buscar novos conhecimentos sobre o impacto e o significado do câncer infantil nos irmãos saudáveis.

Os estudos demonstram que o irmão saudável é considerado o mais negligenciado e infeliz de todos os membros da família e com sérios riscos de adaptação psicossocial (depressão, isolamento, raiva, culpa e ansiedade) (MURRAY, 1998). No entanto, há emoções positivas, estes passam a demonstrar mais simpatia, desejo de proteger o irmão doente e a compreender os sentimentos das mães (JOHNSON, 2002). Nesse sentido, alguns artigos buscam entender a experiência de se ter um irmão com câncer a partir da perspectiva das mães ou segundo a visão dos profissionais de saúde. Quando é a própria criança saudável

quem participa do estudo, os autores buscaram crianças na faixa etária acima de 7 anos de idade, para facilitar a coleta de dados, pois a criança nessa idade já é capaz de compreender e de expressar seus sentimentos verbalmente. Apenas um trabalho refere-se a irmãos com 4 anos de idade, contudo, o autor não informou como obteve as informações, haja visto que realizou entrevistas.

A crença de que as crianças possuem pouca competência para narrar suas experiências tem levado pais ou cuidadores adultos a servirem-se de informantes, no entanto alguns autores consideram que as crianças ainda são as melhores fontes de informação sobre o que ocorre com elas mesmas (BLARISON, 1991; FAUX; WALSH; DEATRICK, 1998).

Vários estudos têm apontado que o diagnóstico de uma doença crônica pode causar um impacto significativo no desenvolvimento, na estrutura e no funcionamento da família. Dentre os vários fatores relacionados ao grau de resposta da família à ruptura da unidade familiar, podemos apontar a posição do membro que foi acometido pela doença na família. Nesta perspectiva, a presença de uma criança doente tem resultado em desorganização do sistema familiar, exigindo dos profissionais de saúde intervenções que priorizem a família como objeto de cuidado.

A seguir, apresentamos uma reflexão sucinta das possibilidades de trabalho da enfermagem, tomando como metodologia de assistência a enfermagem de família.

1.3 A enfermagem de família na assistência às famílias de crianças com câncer: dando vozes aos irmãos saudáveis

Adequar os aspectos metodológicos para que as vozes dos irmãos saudáveis fossem representadas, selecionar um método adequado de coleta de informações e construir um conhecimento específico que considerasse as necessidades dos irmãos das crianças com

câncer foram questões fundamentais bastante consideradas no desenvolvimento desta investigação, visando à introdução da enfermagem de família na assistência.

A implementação de novos procedimentos técnico-científicos na assistência à criança com câncer trouxe um desafio não só para a enfermagem, mas também para toda equipe, qual seja, o de incluir a família na assistência e no processo diagnóstico terapêutico. Para tanto, pesquisadores vêm desenvolvendo estudos teóricos e empíricos sobre abordagens à criança e sua família (NASCIMENTO, 2003).

A família tem sido o principal foco de interesse da enfermagem, já que ela exerce influência sobre seus membros no processo saúde-doença (WRIGHT e LEAHEY, 2000). Segundo Friedman (1998a), as razões pelas quais a família torna-se o foco central do cuidado estão descritas a seguir:

- ✓ a família presta cuidados de saúde aos seus membros, portanto existe relação entre família e a situação de saúde dos seus componentes;
- ✓ qualquer disfunção que afete um ou mais membros poderá afetar, de alguma forma, toda a família;
- ✓ o conhecimento do contexto familiar pode ajudar a compreender as necessidades de um indivíduo;
- ✓ a família pode ser incluída no plano de cuidado, por representar um importante suporte aos seus membros.

O cuidado direcionado aos indivíduos que compõem a família sempre esteve presente na enfermagem, mas na atualidade tem recebido atenção especial. A partir da década de 80 do século XX, com o reconhecimento oficial da família pela Associação Americana de Enfermagem, como unidade do cuidado da enfermagem, se fez necessário um outro nível de compreensão acerca do envolvimento da família no cuidado de seus membros. Desde então, principalmente nos Estados Unidos da América e Canadá, observa-se um grande avanço nas

questões que envolvem a família, seja nas determinações das suas funções e nas dos indivíduos no processo saúde-doença, seja na implementação de intervenções de enfermagem que promovam a saúde do sistema familiar e a de seus membros (GILLISS, 1989). Na realidade brasileira, o fenômeno da “desospitalização” é um dos fatores que têm contribuído para a expansão da prática da enfermagem, com foco na família.

Assim, a prática da enfermagem de família pode ser definida como o cuidado prestado às famílias e a seus membros em situações de saúde ou doença, através do processo de enfermagem, em qualquer instituição de saúde ou em outro ambiente onde elas possam ser atendidas, estando saudáveis ou experienciando problemas de saúde (FRIEDMAN, 1998b).

A enfermagem de família deve ser orientada para a saúde, através das perspectivas holística, sistêmica e interacional, tendo em vista o fortalecimento das famílias (FRIEDEMANN, 1995; WRIGHT; LEAHEY, 2000). Requer, ainda, fundamentação teórica para guiar uma prática clínica que sustente o pensar, da mesma forma, sistêmico e interacional, mudando o paradigma da abordagem individual para a familiar (HANSON; KAAKINEN; FRIEDMAN, 1998).

A diversidade de vertentes disponíveis na literatura sobre o modo como a família pode ser envolvida no cuidado de saúde e, em especial, as várias concepções da enfermagem de família, reafirmam a evolução e a busca da enfermagem para a construção de um conhecimento que embase a prática do cuidado, cujo foco seja a família. Não resta dúvida de que a articulação entre o desenvolvimento de pesquisas com famílias, a prática clínica e o referencial teórico que fundamenta esta prática devam sustentar a continuidade da produção do conhecimento da emergente especialidade da enfermagem de família (NASCIMENTO, 2003).

O cuidado à criança e sua família, independentemente da abordagem da enfermagem de família adotada, requer embasamento em um conhecimento específico da enfermagem,

construído por meio de pesquisas que possam realmente subsidiar a prática (NASCIMENTO; ROCHA, 2002). É desejável, ainda, que as enfermeiras se aproximem de abordagens das ciências humanas e de conhecimentos sobre teorias familiares, o que desencadeou aumento de conteúdo nas disciplinas sobre famílias nos meios acadêmicos, aumento do número de pesquisas sobre família e ampliação da prática clínica, tomando-se a família como objeto de cuidado (ROCHA; NASCIMENTO; LIMA, 2002).

Pautadas nos pressupostos expostos anteriormente, nossa intenção é explorar o objeto de estudo proposto – a experiência do câncer infantil na perspectiva dos irmãos saudáveis – buscando compreender as vivências desses irmãos, com o objetivo de subsidiar o planejamento do cuidado de enfermagem, fundamentado na metodologia de assistência da enfermagem de família.

2 OBJETIVO

Compreender, na perspectiva dos irmãos saudáveis, como eles vivenciam a experiência do câncer infantil, para subsidiar o cuidado de enfermagem.

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Referencial teórico e metodológico

A compreensão do objeto deste estudo, o que é ser irmão saudável de uma criança com câncer, pressupõe a utilização de referenciais que privilegiem a subjetividade dos sujeitos envolvidos. Assim, neste estudo, caminhamos com base no referencial teórico do Interacionismo Simbólico, abordagem que tem sido amplamente utilizada no estudo do comportamento humano (BLUMER, 1969).

O Interacionismo Simbólico tem três premissas essenciais, segundo Blumer (1969), quais sejam:

- ✓ os seres humanos agem de acordo com os significados que as coisas têm para eles, dentre as quais estão os objetos, outros seres humanos, as relações entre os seres humanos, as instituições, as atividades e as situações da vida diária;
- ✓ significado das coisas deriva ou emerge da interação na relação;
- ✓ os significados são apreendidos ou modificados no processo interpretativo utilizado pela pessoa ao lidar com as coisas que enfrenta.

O Interacionismo Simbólico é uma perspectiva teórica que esclarece as relações entre indivíduos e sociedade; usa símbolos para indicar objetos essenciais às características humanas, favorecendo a comunicação e permitindo compartilhar significados (SCHREIBER; STERN, 2001); focaliza a natureza das interações e a dinâmica das atividades sociais entre os indivíduos. Ainda concebe aos seres humanos o papel de dinâmicos e ativos participantes do mundo, que não se deixam simplesmente influenciar pelos outros, mas que influenciam os demais (BECK, 1996).

O significado para o Interacionismo Simbólico emerge no processo de interação entre as pessoas e são as ações destas pessoas que operam para definir o significado, que na realidade é um produto social. No entanto, os significados não são fornecidos assim de imediato, requerem um árduo trabalho de investigação para serem racionalmente compreendidos (NASCIMENTO, 2003).

Assim, apreender o significado das interações pode melhorar a qualidade da terapêutica e do cuidado prestado à criança doente, como também ao seu irmão saudável e a toda família. Porém, para obtermos as informações necessárias à construção do nosso objeto de estudo, precisamos utilizar uma metodologia.

A metodologia deve compreender concepções teóricas de abordagem, técnicas para construção da realidade, além da criatividade do pesquisador. Deve ainda ser clara, coerente e capaz de fazer uso dos empasses teóricos para agir na prática (MINAYO et al., 2000). A metodologia pode conter tanto abordagens quantitativas como qualitativas. Quanto à pesquisa qualitativa, ela nos leva à obtenção de idéias (*insights*) através da descoberta da realidade, o que aperfeiçoa nossa compreensão do mundo (BURNS; GROVE, 2001). Voltada para as ciências sociais, para os aspectos que não podem ser quantificados, enfatiza os significados das coisas, as emoções, as crenças, os valores e atitudes (MINAYO et al., 2000).

Considerando que a abordagem qualitativa seria a mais pertinente para o desenvolvimento desta proposta de investigação a escolhemos, porque esta modalidade de pesquisa está ligada à subjetividade e ao simbolismo das coisas, proporcionando, assim, maior interação entre entrevistador e entrevistado (MINAYO, 1998).

A partir da definição do Interacionismo Simbólico e da abordagem qualitativa para o estudo das vivências dos irmãos saudáveis, procedemos à escolha do método. A literatura, freqüentemente, descreve estudos sobre enfermagem e assistência a pacientes crônicos que utilizam a *Grounded Theory* ou teoria fundamentada em dados, devido à adequação da mesma

ao estudo do processo experienciado pelos sujeitos. Sendo assim, adotamos a Teoria Fundamentada em Dados originalmente desenvolvida por Glaser e Strauss (1967), que é uma metodologia de pesquisa qualitativa com sustentação no Interacionismo Simbólico, que busca desenvolver uma teoria para explicar ações sobre o contexto social em estudo. Este é o método de escolha quando se deseja compreender como as pessoas lidam com suas vidas no contexto de um real problema ou de risco potencial de agravo à saúde (SCHREIBER; STERN, 2001).

O termo *Grounded Theory* significa que toda a pesquisa é baseada ou tem seus caminhos trilhados a partir dos dados (BURN; GROVE, 2001). *Grounded Theory* ou Teoria Fundamentada em Dados é um método de pesquisa qualitativa dedutiva e indutiva, que objetiva descobrir e desenvolver teorias que expliquem as ações realizadas pelos sujeitos no contexto social (BECK, 1996). Designada para revelar as características humanas em resposta a uma mudança nas situações já vivenciadas, é particularmente usada para investigar situações que ainda não tenham sido estudadas, com a perspectiva de colaborar com o aprimoramento da assistência de enfermagem (SCHREIBER; STERN, 2001).

Agrupam-se aos objetivos da *Grounded Theory* a generalização de uma teoria construída através dos dados obtidos no processo social vivenciado, dados que são mais relevantes e problemáticos para os participantes do estudo (BECK, 1996). Tem, então, como meta descobrir explicações teóricas sobre um fenômeno particular, a partir de dados empíricos e não de estudos realizados anteriormente.

O processo de investigação que utiliza esta metodologia, além da obediência rigorosa aos passos da coleta e análise dos dados, deve levar em conta um outro aspecto, a sensibilidade do pesquisador, o qual deve reconhecer no momento da coleta e da análise, as sutilezas dos significados que os dados contêm (GLASER, 1978).

Ao utilizarmos a Teoria Fundamentada em Dados, devemos trilhar alguns passos fundamentais, denominados de procedimentos, os quais são específicos para coleta e análise dos dados. Estes procedimentos são simultâneos, ou seja, a análise inicia-se tão logo a primeira parte dos dados é coletada, diferenciando-se de outros tipos de pesquisa qualitativa, onde se colhem todos os dados para, posteriormente, dar início à análise. Neste caso, a análise é simultânea à coleta, porque é usada para direcionar as próximas entrevistas e observações (CORBIN; STRAUSS, 1990).

De modo geral, os dados podem ser coletados mediante entrevistas, observações, levantamento em prontuários ou com o uso concomitante destas técnicas (BURNS; GROVE, 2001). Para este estudo, utilizamos como técnica de coleta dos dados a entrevista aberta (BOGDAN; BIKLEN, 1994), em profundidade, por esta possibilitar flexibilidade e maior interação entre pesquisador e entrevistados, que pode obter uma conversa mais rica e esclarecedora, permitindo, assim, o aprofundamento da compreensão do nosso objeto de estudo.

A coleta de dados usualmente resulta em grande quantidade de anotações manuscritas ou digitadas, dados esses que precisam ser classificados e analisados, processo que se inicia com a codificação e categorização dos mesmos (BURNS; GROVE, 2001). Transformando os dados crus em uma teoria, iniciamos a codificação dos dados e a comparação dos códigos, processo que permite a identificação das categorias e o surgimento de novas proposições (SCHREIBER; STERN, 2001). Os construtos essenciais são gerados pelos dados, e destes surgem a teoria.

A codificação dos dados passa por um processo contínuo de abstração. Assim, iniciamos gradualmente a codificação e a generalização dos dados, o que possibilita maior aplicabilidade teórica (CORBIN; STRAUSS, 1990).

No primeiro nível de codificação, realizamos uma leitura cuidadosa dos dados, quando selecionamos frases, palavras ou relatos individuais que contenham significados semelhantes; identificamos similaridades e diferenças em várias entrevistas ou em várias partes da mesma (SCHREIBER; STERN, 2001). O número de códigos identificados na primeira codificação geralmente é muito grande.

Posteriormente, no segundo nível de codificação, fazemos uma nova análise e, em seguida, agrupamos os códigos em categorias, de acordo com suas similaridades (SCHREIBER; STERN, 2001).

No terceiro nível de codificação, o foco de atenção é direcionado à investigação das relações entre as categorias existentes, para posterior formação das subcategorias (SCHREIBER; STERN, 2001).

A codificação axial é o ato de relacionar categorias em subcategorias, a partir de suas propriedades e dimensões. A proposta da codificação axial é começar o reagrupamento dos dados que foram, inicialmente, fragmentados (STRAUSS; CORBIN, 1998).

Assim, as principais categorias identificadas durante a análise passam por um processo que irá integrá-las e refiná-las; o primeiro passo é escolher uma categoria central que represente a categoria principal, a qual, em poucas palavras, condense toda a análise (STRAUSS; CORBIN, 1998).

Para gerar a teoria sobre as vivências dos irmãos de crianças com câncer, utilizamos a amostragem teórica, por permitir ao pesquisador fazer a junção dos processos de coleta, de codificação e análise dos dados e ajudá-lo a decidir quais dados serão coletados posteriormente e onde encontrá-los, para que desenvolva a teoria que está surgindo. Desse modo, a coleta de dados torna-se dependente da nova teoria que esta florescendo (BECK, 1996).

Um outro componente importante da *Grounded Theory* é o desenvolvimento dos *memos*, processo de fazer anotações relacionadas às idéias e questões que possam surgir para o pesquisador durante o processo de coleta e análise dos dados (SCHREIBER; STERN, 2001). Os *memos* são registros sobre análises, pensamentos, interpretações, questões e direções a serem considerados pelo pesquisador na próxima coleta (STRAUSS; CORBIN, 1998). Eles não são simplesmente idéias, estão envolvidos na formulação e na revisão da teoria durante o desenrolar da pesquisa e podem ter início já na primeira codificação dos dados, estendendo-se até o término da pesquisa (CORBIN; STRAUSS, 1990). Geralmente, o pesquisador os registra da forma mais confortável (SCHREIBER; STERN, 2001), seja por meio de gravações, anotações manuscritas ou digitadas, de modo a prover agilidade na análise.

Neste estudo, registramos os *memos* a partir de anotações digitadas, logo após o encontro com os sujeitos da pesquisa, com o objetivo de refletir e relatar informações que pudessem favorecer a compreensão da vivência dos irmãos saudáveis e orientar novos caminhos para coleta de dados.

3.2 Dimensões éticas da pesquisa

Considerando o envolvimento de seres humanos na pesquisa, submetemos o projeto à apreciação e acompanhamento do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em cumprimento à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996), o qual foi aprovado em 02 de dezembro de 2003, Processo HCRP nº 11696/2003 (ANEXO A).

Buscando, ainda, zelar pela integridade ética dos sujeitos envolvidos no estudo, elaboramos os “Esclarecimentos aos Sujeitos da Pesquisa” (APÊNDICE A) e o “Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE B), os quais, por meio de uma linguagem clara e objetiva, informaram os sujeitos da pesquisa e seus responsáveis sobre os objetivos da mesma; os procedimentos de coleta de dados utilizados; os possíveis constrangimentos ou benefícios, bem como a garantia do sigilo e respeito ao desejo de participarem ou não da pesquisa.

3.3 Local do estudo

Desenvolvemos o estudo no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), na unidade localizada no *campus* universitário. A instituição em questão é um hospital-escola e, dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. Atende em unidades ambulatoriais, de internação, laboratórios e serviços especializados, objetivando tratamento e acompanhamento às crianças com câncer e suas famílias.

3.4 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa os irmãos saudáveis das crianças com diagnóstico de câncer, que estavam em tratamento no HCFMRP-USP.

De acordo com as características da metodologia utilizada, não há definição prévia do número de sujeitos. Dessa forma, obedecendo aos pressupostos da amostragem teórica, e, para a inclusão dos participantes, escolhemos famílias que tivessem vivenciado uma variedade de situações, tais como: irmãos de diferentes faixas-etárias e gêneros, que desempenhassem vários papéis dentro da família, com participação ou não, no cuidado do irmão. Neste último caso, destacamos que nos interessava compreender as interações

estabelecidas entre os próprios irmãos, com o outro e com o ambiente e, interessava-nos, ainda, conhecer sua interação consigo mesmo e a resposta ao câncer infantil, independentemente desta resposta ser a esperada pela criança doente, sua família ou profissionais de saúde.

A amostragem foi se constituindo a partir da combinação dos conceitos, de suas propriedades, dimensões e variações, elementos que foram associados à sensibilidade do pesquisador para perceber as lacunas da teoria emergente que ainda precisavam ser consideradas. Assim, com base nestes indicadores, selecionamos os participantes da pesquisa atentando para os limites geográficos de acesso aos irmãos selecionados, já que a metodologia pressupõe, principalmente no início da coleta de dados, a necessidade de mais de um contato com os envolvidos para possíveis esclarecimentos e aprofundamentos de conceitos emergentes.

Participaram deste estudo onze irmãos sadios pertencentes a nove famílias com crianças com câncer, número que indica que duas das crianças doentes tinham dois irmãos. A coleta de dados ocorreu até acontecer a saturação teórica, isto é, até o pesquisador observar a representatividade e consistência dos dados, alcançadas quando um conceito atinge sua própria importância no processo de investigação, por se repetir nas conversas e observações ou mostrar-se significativamente ausente.

Delineamos os critérios de inclusão dos sujeitos da pesquisa tendo como pressuposto que os irmãos são as melhores fontes de informação sobre o que ocorre com eles mesmos, por isso selecionamos aqueles com idade acima de sete anos, para facilitar o diálogo, já que nesta idade as crianças possuem habilidades para comunicação verbal e conseguem compreender e expressar seus sentimentos verbalmente, em função do estágio de desenvolvimento em que se encontram (FAUX; WALSH; DEATRICK, 1998). Delimitamos o tempo de vivência com a doença com base na hipótese de que, neste período de convivência com o câncer infantil, os

irmãos saudáveis já teriam experienciado situações diversas. Os critérios para inclusão foram: irmãos com idade maior ou igual a 7 anos e irmãos com um tempo de convivência com a doença de, no mínimo, 6 meses e, no máximo, 2 anos.

Nos casos em que a criança doente possuía mais que um irmão que se enquadrava nos critérios de inclusão, estes foram convidados a participar do estudo.

3.5 Técnica de coleta de dados

Inicialmente, a pesquisadora realizou um trabalho de exploração de campo, freqüentando em alguns períodos o ambulatório de oncologia pediátrica, a fim de se aproximar das famílias e crianças. Ao mesmo tempo, mantinha contatos com os profissionais dos ambulatórios das áreas de serviço social e psicologia, para que estes a auxiliassem na escolha dos primeiros irmãos das crianças com câncer. A pesquisadora realizou a escolha seguindo os critérios de inclusão referidos, entretanto, procurou selecionar primeiro aqueles que tivessem pais receptivos e dispostos a facilitar o primeiro encontro entre pesquisadora e o filho saudável; que residissem em Ribeirão Preto ou em cidades circunvizinhas, e ainda que os irmãos saudáveis estivessem envolvidos no processo de cuidar.

Os primeiros contatos com as famílias, em especial com a mãe ou responsável pela criança doente e seu irmão, ocorreram, na maioria das vezes, no ambulatório do HCFMRP-USP. Na oportunidade, a pesquisadora fazia um breve relato do objetivo do trabalho e procurava iniciar a construção do vínculo. O irmão saudável raramente encontrava-se no hospital, no entanto, esse primeiro contato era essencial para se aproximar da mãe e conhecê-la, antes da visita domiciliar, o que tornaria o próximo encontro mais acolhedor.

Em determinados momentos, o fato de fazermos parte do quadro de recursos humanos da instituição onde os irmãos foram selecionados, em especial da clínica pediátrica, facilitou a aproximação da pesquisadora com os familiares, pois já existia um vínculo

anterior. Por outro lado, mesmo quando esse primeiro contato era realizado por meio de telefone, e nenhum outro vínculo com a família havia sido estabelecido anteriormente, não encontramos resistência por parte dos familiares em consentirem que os irmãos saudáveis participassem da pesquisa.

Inicialmente, a pesquisadora lia os “Esclarecimentos aos Sujeitos da Pesquisa” (APÊNDICE A) e o “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” (APÊNDICE B) e após esclarecer as dúvidas, entregava-os ao responsável pela criança/adolescente que concordaram em participar da pesquisa. A seguir, solicitava que tanto o responsável quanto a criança/adolescente assinassem o termo, deixando-lhes uma cópia. Nessa mesma ocasião, solicitava autorização para gravar a entrevista.

Coletamos os dados no período entre abril a dezembro de 2004, utilizando entrevistas abertas, em profundidade. A coleta de dados não teve uma conotação de entrevista com perguntas e respostas, na realidade, tivemos uma conversa informal, onde a criança pôde verbalizar o que considerou significativo na sua vivência de irmão de uma criança com câncer. As conversas foram desenvolvidas no local escolhido pelas crianças/adolescentes, na maioria das vezes, no seu próprio domicílio, ou, em alguns momentos, no ambiente hospitalar.

Para dar início ao processo de coleta de dados, utilizamos o recurso da construção do genograma como estratégia para “quebrar o gelo” e facilitar a aproximação dos irmãos sadios das crianças com câncer com a pesquisadora. Nas famílias em que havia mais de um irmão participante da pesquisa, a construção do genograma se deu em conjunto, no entanto, as conversas entre irmão e pesquisadora foram realizadas separadamente.

Como sabemos, o genograma consiste na representação gráfica de informações sobre a família, e este, à medida que vai sendo construído, evidencia a dinâmica familiar e as relações entre seus membros (MCGOLDRICK; GERSON; SHELLENBERGER, 1999;

ROCHA, NASCIMENTO; LIMA, 2002). Apesar de ser similar à árvore genealógica, o genograma vai além da representação visual da origem de indivíduos, por possibilitar a coleta de informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio da família (WIMBUSH; PETERS RM, 2000). Ao resgatar estas informações, o genograma pode ser utilizado para promover reflexões acerca de um problema presente, num contexto amplo das relações que se apresentam, além de facilitar discussões sobre as possíveis intervenções úteis (WATTS-JONES, 1997). Dentre as vantagens da utilização do genograma, observamos que, quando bem conduzido, facilita a abordagem entre o entrevistador e entrevistado; permite visualizar de forma objetiva as relações intra e extra familiares; discutir e evidenciar opções de mudanças na família; identificar características comuns e únicas de cada membro da família e possibilitar ao entrevistado manifestações através da linguagem não-verbal.

Vale ressaltar que este trabalho não tinha a pretensão de analisar as interações dos membros familiares, já que nosso objeto de estudo eram os irmãos de crianças com câncer. No entanto, devemos destacar que a construção do genograma, juntamente com os membros presentes, naquele momento, foi de extrema importância, pois possibilitou-nos refletir acerca das interações estabelecidas entre os irmãos e seus familiares, além de ter facilitado o engajamento entre entrevistador e entrevistado.

Para a realização da entrevista, utilizamos uma questão norteadora: “O que você gostaria de me contar depois que o seu irmão ficou doente?”, esperando que alguns tópicos gerais (APÊNDICE C) fossem abordados durante a conversa, tais como: o sentimento do irmão frente à doença da criança; a relação do irmão saudável e os pais e entre os irmãos; se a doença da criança trouxe mudanças na rotina desse irmão; a relação do irmão com o ambiente escolar, com seus amigos e professores e os suportes sociais disponíveis para o acompanhamento do irmão saudável. Nenhum destes tópicos foi diretamente discutido com os

irmãos, a não ser diante da necessidade de esclarecimentos para melhor compreensão do assunto abordado, pois sempre tivemos em mente que, na perspectiva dos irmãos saudáveis, estes falariam tudo que achassem significativo. E, por esta razão, tivemos que realizar mais de um encontro com alguns irmãos, para que tivéssemos a certeza de que novos conceitos não surgiriam.

A respeito dos encontros, inicialmente, tínhamos programado um único contato com os irmãos saudáveis, porém à medida que as entrevistas iam sendo transcritas e analisadas, percebíamos a necessidade de aprofundar determinados conceitos e de estabelecer relações entre eles. Para isso, em encontros subsequentes expusemos algumas falas dos irmãos saudáveis, solicitando que estes falassem mais sobre aquele assunto. De acordo com esta metodologia, eram esses questionamentos resultantes da análise comparativa dos dados que nos levava a procurar os outros irmãos, a fim de desenvolver os conceitos e compreender as novas informações que iam surgindo.

3.6 A análise dos dados

A realização concomitante dos procedimentos de coleta de dados e análise sistemática possibilita a apreensão de aspectos relevantes do problema de investigação, à medida que são percebidos. Este processo é importante para assegurar a efetividade da abordagem da Teoria Fundamentada em Dados, permitindo a constante descoberta da teoria e o que a fundamenta na realidade empírica estudada (NASCIMENTO, 2003). Nesta pesquisa, o Interacionismo Simbólico serviu como fundamentação para análise dos dados, uma vez que sua abordagem permitiu conhecer a vida e a conduta dos irmãos saudáveis.

Após a realização da primeira entrevista e transcrição na íntegra da fita, demos início à análise. O primeiro passo consistiu da leitura atenciosa das entrevistas, seguido da

codificação aberta. Para tal, foi preciso que examinássemos minuciosamente os dados, linha por linha, denominássemos os códigos, fazendo o tempo todo comparações entre eles.

Após a codificação aberta dos dados, passamos às comparações dos códigos, observando similaridades e diferenças. Assim, fomos obtendo as categorias, as quais foram se tornando mais abstratas e mais desenvolvidas.

À medida que as categorias iam surgindo, vimos a necessidade de buscar novos dados em entrevistas subseqüentes até atingirmos a saturação teórica, alcançada quando nenhum dado adicional precisa ser procurado pelo pesquisador, pois os já obtidos são suficientes para a construção das propriedades das categorias (GLASER; STRAUSS, 1967).

A etapa seguinte constituiu-se na codificação teórica. Neste processo, procuramos comparar as categorias emergentes e estabelecer novas relações entre elas, chegando a um fenômeno central, representativo das vivências de ser irmão de uma criança com câncer.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Apresentando os irmãos saudáveis das crianças com câncer no contexto familiar

Compreender as vivências de irmãos saudáveis das crianças com câncer remete-nos à necessidade de identificar a complexidade das relações que se estabelecem em suas famílias, seja nas interações entre seus próprios membros ou deles com a comunidade. Contudo, como nosso objeto de estudo não era estudar as famílias dos irmãos de crianças com câncer, não mantivemos contato com todos os membros da família, e assim buscamos outras estratégias de coleta de dados que pudessem contribuir para a compreensão do contexto familiar dos irmãos saudáveis, como também para auxiliar na identificação das relações existentes.

Dessa forma, nossos encontros com os irmãos saudáveis em seus domicílios permitiram que observássemos as relações estabelecidas entre eles e alguns familiares e, ainda, possibilitaram a utilização de um instrumento de coleta de dados na entrevista realizada em cada família – o genograma, e com isso tivemos a oportunidade de identificar a estrutura interna das famílias e conversar com vários de seus membros. Como resultado desse processo, pudemos caracterizar as famílias dos irmãos saudáveis, fato que deu sentido e significado às vivências desses irmãos.

Esclarecemos que, para assegurar o sigilo das informações, cada irmão saudável foi representado por um codinome e, para tanto, escolhemos nomes de flores. O nome da flor que representaria o irmão era escolhido logo no início do primeiro encontro. Dessa forma, teremos o Girassol, o Lírio, dentre outros.

Fizeram parte da pesquisa onze irmãos saudáveis de crianças com câncer, e vale esclarecer que todas as visitas às famílias foram realizadas pela pesquisadora. O Quadro 2 abaixo, permite visualizar algumas características das crianças participantes do estudo.

Quadro 2 - Caracterização dos irmãos saudáveis participantes da pesquisa

Família	Identificação do irmão	Idade	Sexo	Diagnóstico da criança doente	Tempo de vivencia	Cidade de origem	Número de encontros e tempo total (h)
1	Espada de São Jorge	13	M	meduloblastoma	1 ano e 6 meses	Ribeirão Preto-SP	2 encontros 3 horas
1	Cacto	07	M	meduloblastoma	1 ano e 6 meses	Ribeirão Preto-SP	1 encontro 1 hora
2	Girassol	09	F	Tumor de Wilms	1 ano e 11 meses	Pontal- SP	1 encontro 2 horas
3	Violeta	07	F	LLA	1 ano e 10 meses	São Carlos- SP	2 encontros 2 horas
4	Orquídea	13	F	LLA recidivada + metástase	1 ano e 4 meses	Ribeirão Preto-SP	1 encontro 1 hora e meia
5	Lirio	18	M	LLA	1 ano	Ribeirão Preto-SP	1 encontro 2 horas
5	Cravo	15	M	LLA	1 ano	Ribeirão Preto-SP	1 encontro 1 hora e meia
6	Rosa	08	F	LMA	1 ano e 3 meses	Ribeirão Preto-SP	1 encontro 1 hora
7	Azaléia	16	F	meduloblastoma	1 ano	Dumont- SP	1 encontro 2 horas
8	Margarida	16	F	Tumor de SNC recidivado	1 ano e 10 meses	Cravinhos- SP	1 encontro 2 horas
9	Copo de Leite	09	M	LLA	1 ano e 5 meses	Sertãozinho- SP	1 encontro 2 horas

A família número um, dos irmãos Espada de São Jorge e Cacto, é constituída por estes dois, pela mãe, pela criança doente e padrasto, sendo todos os filhos da relação materna com o primeiro companheiro. O contato com o pai biológico é bem restrito, no entanto, a relação das crianças com o padrasto é harmoniosa. A mãe, atualmente trabalha como “caixa” em um restaurante e seu companheiro é gerente de um supermercado. Ambos são responsáveis pela renda doméstica. É importante esclarecer que, logo após o diagnóstico, a

mãe precisou interromper suas atividades no trabalho, retomando-as mais tarde, após a reorganização da família.

A criança com câncer está matriculada na quarta série do ensino fundamental; o irmão Espada de São Jorge frequenta a sétima série, enquanto Cactos é estudante da segunda série do ensino fundamental.

A família reside na cidade de Ribeirão Preto–SP, em apartamento alugado, de alvenaria, com condições socioeconômicas suficientes para suprirem as necessidades da família.

Antes do primeiro encontro com os irmãos, mantivemos contato com a criança doente e sua mãe no ambulatório de oncologia pediátrica da instituição onde realizamos o trabalho. A mãe mostrou-se interessada em participar da pesquisa e, a partir daí, fizemos duas visitas domiciliares para falar com os irmãos, além de mantermos contatos por telefone e eletrônicos. A família mostrou-se bem receptiva às visitas, aguardando-nos ansiosamente no portão, no dia marcado, para o café da manhã. Nessas poucas horas de contato com a família, pudemos perceber a cooperação mútua entre os membros da família, bem como a harmonia e descontração do ambiente.

Buscando criar vínculo com as crianças para facilitar a interação, utilizamos a estratégia de construção do genograma, a qual possibilitou que evidenciássemos as pessoas significativas para aquelas crianças e as que proporcionavam apoio à família, diante da nova situação estabelecida, como avó e tia.

A **família número dois, da irmã Girassol**, é constituída por ela, por sua mãe, seu pai e pela criança doente. No entanto, no momento da pesquisa o casal passava por problemas de relacionamento conjugal e estava morando em casas distintas. A mãe é dona- de- casa, não tem renda própria; o companheiro é açougueiro e mantém as despesas da casa.

A família reside na cidade de Pontal-SP, em casa de alvenaria, alugada, com três cômodos e as condições socioeconômicas são insuficientes para suprir as necessidades da família, por isso contam com o apoio da avó materna para manutenção do lar.

Nosso primeiro contato foi no ambulatório do hospital; a irmã saudável viera apenas para acompanhar a criança doente, que também contava com a presença sua mãe. Conversamos e brincamos por um longo período e tanto a mãe quanto a irmã saudável demonstraram receptividade em relação à pesquisa. Após esse contato, fomos até seu domicílio, onde conhecemos algumas de suas amigas, familiares e, até mesmo, a escola onde estuda.

O genograma foi construído em especial pela irmã saudável, que se interessou em mostrar graficamente os membros que compunham a sua família e as demais pessoas consideradas significativas para ela. Foi um momento muito agradável, pois pudemos nos aproximar mais da criança.

Faz parte da **família número três, de Violeta**, sua mãe, seu pai, a criança doente e mais duas tias que vieram da região Norte do país e que estão hospedadas no domicílio. A família reside na cidade de São Carlos-SP, em uma chácara, da qual o pai é o caseiro. A mãe é dona- de- casa e, algumas vezes, trabalha como faxineira dos patrões, na casa da chácara.

A casa é de alvenaria, localizada nos fundos da chácara. Possui apenas dois cômodos onde residem seis pessoas. As condições socioeconômicas são insatisfatórias, no entanto, conseguem obter muitos alimentos com o plantio na própria chácara.

O primeiro contato com a família foi na unidade de internação do hospital, onde pudemos conhecer a criança doente e seus pais. Quanto à irmã saudável, só fomos conhecê-la em seu domicílio, no momento da visita.

Para estimular a interação e estabelecer vínculo com a criança, iniciamos o encontro com a construção do genograma, o qual possibilitou melhor relacionamento entre a irmã

saudável e o pesquisador, que mantiveram uma conversa mais tranqüila e relaxada. Durante a visita, pudemos observar que as relações entre os membros da família são próximas e harmoniosas, cheias de carinho mútuo.

A **família número quatro, de Orquídea**, é constituída por ela, pela criança doente, por sua mãe, seu pai e dois irmãos - o mais velho com dezesseis anos é estudante do segundo ano do ensino médio - e uma irmã de cinco anos. Além destes, há um primo de dezessete anos que mora com a família há alguns anos. A criança doente, com onze anos, no momento não está freqüentando a escola.

A figura considerada como mãe, é mãe biológica somente da criança mais nova; os demais, são filhos de sua irmã, falecida com câncer de mama há mais ou menos 10 anos, mas todos a consideram como mãe. O pai é genitor de todas as crianças, e este após o falecimento da primeira esposa, mantém o relacionamento conjugal atual. A mãe trabalha como doméstica em uma casa de família, enquanto o pai trabalha durante a semana na cidade de São Paulo-SP e retorna ao domicílio a cada quinze dias.

A família reside em Ribeirão Preto-SP, em casa própria, ampla e de alvenaria, e apresenta condições adequadas de moradia, alimentação, vestimenta e transporte.

Nosso primeiro encontro foi por telefone e a mãe mostrou-se interessada em participar do estudo. A entrevista transcorreu no ambiente domiciliar, num primeiro momento com toda a família participando da construção do genograma e, em seguida, particularmente com a irmã saudável.

A família nos recebeu muito bem, embora naqueles dias a criança doente recebera a notícia de que não tinha possibilidades de cura, e por isso todos se encontravam abatidos e temerosos em relação ao futuro.

A **família número cinco, dos irmãos Cravo e Lírio**, é constituída por eles, pela mãe, pela criança com câncer, de cinco anos, e pelo padrasto, pai apenas da criança doente.

Todos residem na cidade de Ribeirão Preto – SP. A mãe é professora e seu marido é funcionário de uma empresa em São Paulo, retornando ao domicílio somente nos finais de semana. A criança doente ainda não frequenta a escola e permanece em casa sob os cuidados do irmão Cravo e de uma pessoa contratada para cuidar da casa. Cravo é estudante da oitava série do ensino fundamental na mesma escola em que sua mãe trabalha e Lírio está matriculado no terceiro ano do ensino médio, em uma escola estadual. Cravo cursa um preparatório para vestibular e ainda trabalha em um programa da prefeitura “Ribeirão Jovem”, em uma biblioteca municipal. O pai biológico dos irmãos também reside em Ribeirão Preto; é artesão e tem pouco contato com eles.

Moram em casa própria, de alvenaria, em condições socioeconômicas favoráveis. A família é de Santa Catarina, onde moram todos os parentes, os quais não mantêm contatos entre si.

Conhecemos a mãe, a criança doente e o Cravo no ambiente hospitalar. Através de contato telefônico, combinamos o primeiro encontro no domicílio, onde fomos recebidas de maneira muito acolhedora por toda a família. Como anteriormente, utilizamos o genograma para “quebrar o gelo” do primeiro contato.

A **família número seis, de Rosa**, é constituída por ela, por sua mãe e três irmãos: um tem três anos, outro dezessete anos e a criança doente, treze anos de idade. Sua mãe é dona de casa e cuida do irmão mais novo. O mais velho trabalha em uma oficina. A criança doente não mora junto com a família e vive na casa da tia e avó maternas. Segundo a mãe, por ocasião do diagnóstico do câncer, a família decidiu alugar a criança na casa da avó, para lhe oferecer maior conforto. O casal está separado e o pai vive com outra companheira.

A família reside em Ribeirão Preto-SP, em casa de madeira e papelão, numa favela da cidade, em condições precárias, contando com ajuda da família estendida e do serviço social.

Fizemos o primeiro contato por telefone, seguido de visita; porém, fomos convidadas apenas a conhecer a casa onde a criança doente vive. Segundo a mãe, ela não se sentia à vontade em mostrar sua moradia. Fomos muito bem recebidas por todos.

A **família número sete, de Azaléia**, é formada pelos seus pais, por ela e pela criança com câncer. Sua mãe seleciona amendoim, numa fábrica; o pai é pedreiro. A criança doente é estudante do segundo ano do ensino médio, mas não frequentou a escola durante o ano de 2004. A avó paterna mora nos fundos da casa. Dentre as pessoas significativas para Azaléia, está o seu namorado, com quem mantém relacionamento há mais de um ano.

A família reside no município de Dumont-SP, em casa própria, de alvenaria com adequadas condições de vida. Às vezes, a família recebe ajuda de amigos, como por exemplo, brinquedos para as crianças ou dinheiro emprestado.

O primeiro contato foi por telefone, quando determinamos a data da visita em sua casa. A família nos acolheu com muito carinho, mostrando-nos toda a casa, inclusive o quintal. Convidou-nos para o almoço, e depois mostrou fotos e pertences de grande valor emocional para eles.

A **família número oito, de Margarida**, é constituída por sua mãe, pai, por ela e pela criança doente. Sua mãe é dona de casa e o pai, motorista de caminhão, em uma usina. Seu irmão estuda em uma escola especial para deficientes visuais e Margarida cursa a oitava série do ensino fundamental, em uma escola estadual. Toda a família da mãe reside no mesmo bairro que eles, possibilitando apoio e convivência diária. Margarida tem um namorado, com o qual mantém relacionamento há quatro meses.

A família reside no município de Cravinhos-SP, em casa própria, de alvenaria, e suas condições socioeconômicas são satisfatórias, porém recebe suporte da prefeitura municipal em relação a transporte e medicações.

Nosso contato inicial foi na unidade de internação do hospital, quando a criança estava internada para realização do ciclo quimioterápico, oportunidade que conversamos com sua mãe, que consentiu que Margarida participasse do estudo. No domicílio, fomos bem recebidas por todos. Margarida é tímida, pouco comunicativa, no entanto participou da construção do genograma juntamente com sua mãe e uma amiga da família, que estava presente no momento do nosso encontro.

A **família número nove, de Copo de Leite**, é constituída por sua mãe de trinta e quatro anos, seu pai de trinta e oito anos, por ele e pela criança doente, de seis anos. A mãe é dona de casa, enquanto seu pai é caldeireiro, mas, no momento, está desempregado. Estuda na quarta série do ensino fundamental, em uma escola pública próxima à sua casa. A criança doente está matriculada no jardim, mas durante o ano de 2004, pouco frequentou as aulas.

A família reside na cidade de Sertãozinho-SP, em casa de alvenaria, com cinco cômodos. Vivem em condições socioeconômicas satisfatórias, devido ao apoio da avó materna e das tias. O pai da criança é alcoólatra, e o vício além de dificultar ainda mais um vínculo empregatício, causa grandes problemas familiares, que são agravados com o câncer infantil.

O primeiro contato com a criança foi por telefone, ocasião em que agendamos nosso encontro em seu domicílio. Todos receberam-nos amistosamente. Compartilhamos momentos agradáveis e dedicamos parte deles a apreciação de fotos significantes para a família.

Iniciamos o encontro com a construção do genograma, como forma de facilitar a comunicação, e através dele pudemos identificar as relações entre os membros da família e posicionar o irmão saudável na unidade familiar.

4.2 Compreendendo as vivências dos irmãos de crianças com câncer

Constatamos que, para os onze irmãos saudáveis participantes deste estudo, o diagnóstico do câncer infantil desencadeou alterações no cotidiano de suas vidas, como resultado das mudanças e adaptações que se fizeram necessárias para responder às demandas da doença. O foco de atenção dos pais mostrou-se, na maioria das vezes, direcionado à criança doente, que passava a exigir maior tempo deles. Os irmãos são, geralmente, deixados em casas de parentes mais próximos, amigos ou vizinhos, o que os levam a ter sentimentos ambíguos de perdas (medo, solidão, isolamento da família, ciúme) e ganhos (satisfação por certas flexibilizações de regras, como dormir em casa de amigos, crescimento pessoal e maior coesão familiar). Todo este processo ocorre rapidamente e os irmãos vão se inteirando do mesmo, dia após dia, à medida em que novas demandas vão surgindo, exigindo respostas voluntárias ou involuntárias.

As maneiras como os irmãos saudáveis respondem ao câncer infantil são próprias às experiências de cada um, associadas às interações que desenvolvem consigo mesmos, com a criança doente e com os outros membros da família. Apresentam relações estreitas com a sua fase de desenvolvimento, gênero, idade da criança doente, bem como aos aspectos ligados ao processo de comunicação, ao apoio recebido e ao modo como os familiares respondem à doença.

A compreensão das vivências dos irmãos sadios de crianças com câncer foi identificada como um processo complexo, expresso por meio de conceitos desenvolvidos em categorias e sub-categorias dinamicamente interligadas, as quais compõem três fenômenos:

- ✓ **(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade.**
- ✓ **Cuidando da criança doente.**
- ✓ **Necessitando de suporte social.**

4.2.1 (Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade

O fenômeno “**(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade**” representa o reconhecimento dos irmãos saudáveis de que o câncer infantil faz parte do seu cotidiano, o que desencadeia atitudes e pensamentos dirigidos ao resgate da rotina familiar e pessoal, sem, contudo, deixar de reconhecer que significativas **alterações ocorreram em suas vidas**. Este processo, a princípio, traz ao irmão sadio lembranças de como o seu dia-a-dia era organizado, de como as interações familiares se davam e, nesse sentido, traz à tona a saudade de compartilhar com a criança doente um de seus principais papéis: o de brincar. “**Brincar de irmão para irmão**” é uma forma de dizer que os irmãos desejam retomar as atividades realizadas antes do diagnóstico, mais precisamente, verbalizam o desejo de voltar a brincar e de poder tocar novamente na criança doente, sem pensar nas restrições que a própria condição determina. Assim, esta categoria nos traz dados significativos da experiência dos irmãos saudáveis, dados estes referentes aos detalhes do **processo de diagnóstico da doença da criança** e às **alterações da rotina** dos irmãos sadios, diante do câncer infantil, com ênfase nas estratégias buscadas para adaptarem-se à nova realidade.

Contar a história vivenciada pelas crianças doentes, desde os primeiros sinais e sintomas até o diagnóstico e tratamento, foi uma necessidade apresentada por grande parte das crianças saudáveis. Ao explicar os fatos, o irmão saudável reconhece e tenta interpretar o sofrimento de toda a família diante do diagnóstico do câncer infantil, mostrando o impacto causado pela doença nos membros da família, visualizado a partir do aparecimento de sentimentos de angústia e medo frente a doença que, pelo seu próprio estigma, está diretamente ligada à morte e ao sofrimento.

O irmão Copo de Leite tem ainda em sua memória a trajetória percorrida pela criança doente e sua mãe. Relembrou os primeiros sinais e sintomas, a procura por ajuda médica e, enfim, o descobrimento da doença e a tristeza de todos na família:

Toda noite ela chorava de dor na barriga, aí minha mãe levou ela no postinho. A doutora falou que era problema no baço, aí encaminhou para as Clínicas e aí descobriu a doença dela. Quando ela ficou doente, minha mãe ficou muito triste, meu pai, todo mundo ficou triste.

Copo de Leite, 9 anos.

Na mesma direção, a irmã Orquídea nos revelou como tudo aconteceu: “Começou há um ano. Ela reclamava muito de dor nas costas. Aí, uma vez, ela começou a vomitar sangue, vomitar... Aí minha mãe levou ela no hospital e ela ficou uns dias lá, tava com água no pulmão; fizeram os exames pra ver e viram que ela tava com câncer.”

Diante do diagnóstico, há uma mobilização intensa de toda a família, e os irmãos também participam ativamente deste processo. Assim, o irmão Lírio conta que, ao aguardar juntamente com os demais membros da família o diagnóstico definitivo, vivenciou o desespero de sua mãe e, mesmo assim, encontrou condições de refletir sobre a situação e elaborar os possíveis desfechos para o problema. Sua fala reflete a capacidade de discernir, tanto para um bom quanto para um mau diagnóstico, mesmo tendo recebido apenas o retorno negativo da expectativa da mãe:

E aí, minha mãe chegou chorando, falou que tinha alguma coisa no sangue, que o moleque tinha alguma coisa no sangue e que os médicos não queriam falar. Eu pensei, bom, não quer falar porque ainda não tem os resultados dos exames. De duas, uma: é muito grave e eles não vão falar o que que é, não pode ser assim de baque, de cara, ou então eles não têm diagnóstico ainda e não vão falar uma coisa que eles não têm certeza.

Lírio, 18 anos.

As lembranças anteriores ao diagnóstico da doença foram muito relatadas. Percebemos que era importante para eles se fortalecerem nas lembranças da época em que a criança doente corria pela casa, saudável e feliz. Trazem, também, outros aspectos ao descreverem a trajetória da doença: a velocidade dos acontecimentos, os primeiros sintomas até a internação e o diagnóstico, que causaram surpresa e espanto.

O câncer infantil é tido como um acontecimento inesperado dentro de uma família. Ao relatar o percurso da doença do irmão, esta idéia aparece determinando a rapidez dos fatos, o início dos sinais e sintomas e o diagnóstico do câncer. O relato do irmão Cravo mostra sua experiência em relação à surpresa do diagnóstico, já que, naquela ocasião, até alguns dias antes, a criança não apresentava qualquer alteração aparente:

Nossa! Foi esquisito, porque foi em uma semana. Há uma semana atrás ele tava bem, tranqüilo assim, aí ele começou a ficar meio caído, não queria comer e tal. Aí, a gente achou que ele tava com anemia. Quando ele ficou doente foi difícil, porque a gente não imaginava que ele podia ter um negócio desse, uma doença desse tipo e aí depois foi fazendo o tratamento. Foi muito difícil saber as coisas que ele passava.

Cravo, 15 anos.

Já para a família da irmã Girassol, a idéia, inicialmente, era de que os sintomas referidos pela criança não fossem sugestivos de algo tão grave, como o câncer. Muitas vezes, essa criança foi tratada com medicamentos indicados pela própria família, no entanto, diante da persistência dos sinais e sintomas foi conduzida ao serviço de saúde e, rapidamente, para surpresa da família, veio o diagnóstico.

Bom, minha mãe dava remédio de bicha pra ela, aí depois levou na doutora, que é minha médica e dela. Aí só colocou a mão aqui e falou que ela tinha câncer, que era urgente, pra ir pro Hospital das Clínicas e ela foi lá. Era câncer no rim. Eu sei que é perigoso, eu sei que ela tirou o rim, o baço e um pedaço do pâncreas.

Girassol, 9 anos.

O irmão Espada de São Jorge também nos descreveu o aparecimento e a confirmação da doença: “Ele tinha muita dor de cabeça, né? Aí minha mãe levou ele no hospital pra fazer uns exames, ele foi encaminhado lá pras Clínicas, aí ele chegou lá e descobriu que ele tinha esse problema.”

Da mesma forma, a irmã Azaléia relatou como tudo começou. Em sua fala percebemos a surpresa e a rapidez dos acontecimentos, pois a criança estava brincando normalmente minutos antes de sentir-se mal e ser levada para o hospital. Além disso, em seu depoimento percebemos o quanto toda a família ficou transtornada e envolvida com os fatos, resultando em deslocamento de todos para o hospital.

Nós tava, assim, brincando lá. Aí ela tinha acabado de beber leite e depois ela viu uma bolinha sangrando na cabeça e aí ela foi mostrar pra minha mãe. Aí, ela começou a passar mal, parecia que ela tava com vontade de desmaiar e aí minha mãe ficou desesperada, sabe? Meu vô tinha um caminhão, aí pegou, foi ele, ela, todo mundo no hospital, no hospital daqui. Daí, ela tinha que ser encaminhada lá pras Clínicas, aí ela pegou e foi lá.

Azaléia, 16 anos.

Os irmãos saudáveis conseguem perceber toda a mobilização da família, resultante das necessidades de responder às demandas do câncer, conformando assim o seu envolvimento com a criança doente. No entanto, este envolvimento pode assumir dimensões distintas, dependendo das experiências vivenciadas pelos irmãos. Assim, dentre os irmãos sadios, participantes desta pesquisa, dois tiveram a oportunidade de conviver com a recidiva da doença, trazendo novos dados e novas perspectivas para a compreensão do que é ser irmão de uma criança com câncer.

A irmã Azaléia faz uma reflexão, lembrando o momento em que a sua mãe chega em casa, desesperada, trazendo a notícia sobre a recidiva do câncer na criança e, ainda, o quanto esse momento a deixou abalada:

Ah! eu pensei que tinha acabado, né? Aí, pegou e voltou, né? Eu fiquei super assim sabe. Aí minha mãe chegou em casa e começou a chorar, aí falou que voltou (referindo-se ao câncer), que não sei o que mais, que num ia acabar mais. Aí eu fiquei também chocada, né? O medo de perder ela (referindo-se à criança doente), sei lá, que não desse certo (referindo-se ao tratamento).

Azaléia, 16 anos.

Em casos de recidiva, o irmão saudável se envolve com o câncer infantil em dois momentos, possibilitando-lhe uma interação diferenciada com a doença. Por esse motivo, este dispõe de subsídios mais elaborados para formar conceitos que o auxiliem na compreensão da dinâmica familiar e no seu posicionamento frente à nova realidade.

A mesma irmã, complementando enfatiza a possibilidade de nova recidiva ou mesmo de metástase, demonstrando conhecimento da gravidade da doença e a espera por uma piora no quadro: “Ah! é um tumor na cabeça, que eles tinham pensado que tinha acabado e agora voltou, sabendo que pode voltar agora de novo, né? Pode voltar, só que não na cabeça, em outro lugar, porque na cabeça ia espremer (referindo-se à extensão do tumor e à impossibilidade de se localizar somente na cabeça), pode descer pra coluna.” (Azaléia, 16 anos).

Nas situações em que os irmãos vivenciaram o reaparecimento do câncer, os relatos em relação aos detalhes deste processo mostraram-se vivos em suas mentes. Assim, a irmã Margarida relembra os dois momentos, desde o primeiro diagnóstico até a cura por um período determinado, e ainda quando recebeu a notícia de que o câncer tinha retornado e seria necessária nova cirurgia, além da realização de outros ciclos quimioterápicos:

Ah! minha mãe fala que ele (referindo-se à criança doente) caiu na escola, aí começou a ficar doente, começou a dar crise (referindo-se à convulsão). Aí a minha tia teve que brigar no postinho, aí levou ele pra lá (referindo-se ao Hospital das Clínicas). Aí, lá, os médicos descobriu que era câncer que ele tinha na cabeça. Aí levou ele pra lá, marcou a cirurgia, né? Aí fez, aí parou, né? Aí, voltou tudo de novo, e agora tá fazendo tratamento pra ver se some de novo. Faz quimioterapia, faz outras coisas lá.

Margarida, 16 anos.

O diagnóstico do câncer infantil mobiliza todos os membros da família, possibilitando aos irmãos sadios perceberem o modo como cada um reage à nova situação. Para eles, observar que a fortaleza materna também é suscetível ao impacto do câncer infantil pode causar espanto e desencadear reflexões acerca dos sentimentos vivenciados não só por

eles, mas por todos os membros da família. Nesse sentido, o irmão Cravo disse: “Foi triste, porque minha mãe chegava em casa bem abalada.”. Da mesma forma, a irmã Girassol relata o quanto sua mãe ficou transtornada diante da idéia de que sua filha estava com câncer e precisava passar por uma cirurgia:

Ah! lembro do dia que ela (referindo-se à criança doente) foi pro hospital. Eu lembro do dia que ela foi pra sala de cirurgia, minha mãe passou mal, ela ficou muito tempo na sala de cirurgia, foi lá no Hospital das Clínicas. Ela tinha cinco anos. Aí passou mal, ficou internada. Aí, quando minha mãe chegou em casa, coitada, não tava nem parecendo o rosto dela.

Girassol, 9 anos.

Estudos têm apontado que, nas famílias que possuem crianças com doença crônica, a mãe é a que mais sofre com o impacto da doença, geralmente pelo vínculo estabelecido entre mãe-filho e por tornar-se, na maior parte das vezes, a principal cuidadora da criança doente. Esta perspectiva também foi observada pelos irmãos saudáveis do nosso estudo.

O irmão Cravo relembra as condições nas quais sua mãe ficou ao receber a notícia do câncer, e assim se referiu ao “choque” que ele sentiu diante do desvelar do diagnóstico: “Ela tava muito abalada conversando com meu irmão, falando que ele tava com um negócio sério no sangue, que levaram ele (referindo-se à criança doente) pro HC. Aí a gente ficou chocado com a situação dele.”

O diagnóstico do câncer infantil atinge todos os membros da família, sendo capaz de desestruturar as rotinas diárias (CLARKE-STEFFEN, 1997; WILLS, 1999; WONG, 1999; PEDROSA, 2000; NASCIMENTO, 2003), por isso os familiares precisam se adequar à nova situação a fim de auxiliarem no cuidado da criança. Na tentativa de organizarem a família para este cuidado, há a necessidade de realizar alterações na rotina familiar e, muitas vezes, as mães necessitam interromper suas atividades de trabalho fora do lar para acompanharem a criança doente ao hospital. Com isso, os irmãos passam, efetivamente, a auxiliar nos afazeres

domésticos ou são deslocados de seus domicílios e hospedados em casa de parentes ou amigos da família.

As alterações na rotina familiar são resultantes do processo de tomada de decisão para responder às demandas da doença, que sempre visam o bem-estar da criança doente, significando, muitas vezes, sacrifícios para ela, para os irmãos e mãe, que, quase sempre, deixa o trabalho para assumir a responsabilidade pelo cuidado do filho doente. Além disso, as alterações na rotina familiar configuram-se não só como acréscimo de atividades, mas também como percepção de mudanças nas relações entre os membros da família e na interação com o ambiente em que vivem.

Este aspecto “mudança do cotidiano” também foi encontrado por Pedrosa e Valle (2000). As autoras reafirmam que o câncer infantil desequilibra a vida dos irmãos saudáveis, sendo quase impossível o retorno à normalidade anterior. Diz, ainda, que os irmãos percebem essas transformações em suas vidas à medida que passam a assumir novos afazeres domésticos e cuidados com a criança doente. Assim, no ambiente familiar, tudo é adaptado e reestruturado para receber a criança com câncer.

Os depoimentos dos irmãos saudáveis revelam que, com o câncer na família, passam a exigir deles maior responsabilidade no domicílio, tendo inclusive que se esforçarem para manter o ambiente domiciliar em ordem. Para alguns, o câncer infantil trouxe acréscimo de atividades, como de tarefas domésticas, no caso, limpar a casa para a mãe, enquanto a mesma estava trabalhando fora. O irmão Espada de São Jorge conta que, na tentativa de colaborar com a mãe, evita fazer bagunça: “É, muda, né? Tem que não fazer tanta bagunça, que ela (referindo-se à mãe) chega do hospital cansada, aí chega, tem que arrumar a casa. Procuo ajudar um pouco, né?”

Em alguns momentos, os irmãos saudáveis se vêem obrigados a inovar suas habilidades, a fim de suprirem a nova lacuna instalada em suas vidas. Vêem que é preciso

tomar atitudes próprias para sua sobrevivência, já que estão distantes da mãe. Nesse sentido, o irmão Cravo depara-se com a necessidade de ter que aprender a cozinhar, pois quando sua mãe se ausenta de casa para acompanhar o filho ao hospital, ele se torna responsável por fazer sua própria alimentação: “Quando ela (referindo-se à mãe) tava em casa, a gente se sentia mais sossegado, ela fazia almoço e tal. Depois que aconteceu isso, eu vinha pra casa, tinha que fazer a comida.”.

O irmão saudável percebe mudanças à medida que a vida segue. A necessidade de os pais terem de acompanhar o tratamento da criança doente e as internações freqüentes os obrigam a deixar os irmãos saudáveis em casa de amigos, vizinhos ou parentes próximos, privando-os da companhia da mãe, ressaltando, assim, sentimentos de saudades e isolamento. A irmã Girassol faz um comentário que ilustra bem esse sentimento: “Ah! porque eu fiquei muito tempo com a minha mãe, eu não sei ficar muito tempo sem ver ela. Aí, eu não via a minha mãe, só via quando eu ia lá (referindo-se ao hospital). Aí depois eu ficava pensando no dia que a minha mãe ia chegar, se ela ia chegar logo”.

O afastamento materno em decorrência das freqüentes idas e vindas ao hospital ou retornos ambulatoriais longos traz modificações significativas nas vidas dos irmãos saudáveis, pois, nessa nova etapa, eles precisam manter suas atividades diárias sem o apoio da mãe, o que faz surgir, em alguns momentos, medo e insegurança. Nesse sentido, o irmão Copo de Leite conta o quanto foi difícil acostumar-se à ausência da mãe em suas reuniões escolares, e quanto sentiu por ela não mais poder levá-lo e buscá-lo na escola, tarefa comum das mães:

Daí, minha mãe, na maioria das vezes, não dava tempo de ela ir na reunião da escola. Eu ficava triste, né, sabe por quê? Porque todas as mães tava na reunião, só a minha não tava lá! Mais aí eu pensava assim: tá cuidando da minha irmã, né? Aí, eu tinha que voltar pra casa sozinho. Na maioria das vezes ela buscava. Mas agora eu vou sozinho pra escola, vou de ônibus.

Copo de Leite, 9 anos.

Na fala do irmão Espada de São Jorge observamos o quanto a mãe tentou manter sua proximidade com os filhos saudáveis, seja através de idas rápidas até o domicílio ou mesmo por meio de telefonemas:

Você sente um pouco de falta, né, dele (referindo-se à criança doente) não estar em casa, da minha mãe não estar em casa, de ficar mais tempo com ele, assim. A falta, né, dela aqui perto, ela sempre lá perto dele (referindo-se à mãe no hospital). Mas ela sempre ligava aqui, vinha aqui, nos intervalos que a minha tia ia pra lá, ela vinha pra casa. Sente um pouco de falta, né?

Espada de São Jorge, 13 anos.

Já para a irmã Orquídea, a ausência da mãe tinha outros significados além da privação de sua companhia. Durante os períodos em que a mãe se ausentava para acompanhar a criança doente no hospital, ela e sua irmã mais nova ficavam na casa da avó materna, enquanto aos irmãos do sexo masculino era permitido permanecer no lar. Neste caso, a decisão dos pais de quem poderia permanecer em casa na ausência da mãe levou em consideração a questão de gênero. Assim, a decisão dos pais para a reorganização da família teve como base a proteção das meninas durante a ausência da mãe. No entanto, a irmã Orquídea revela sua insatisfação por ter de ficar na casa da avó nos períodos de internação da criança, pois lá, as regras eram diferentes e ela se viu prejudicada nas suas atividades de lazer, comuns aos adolescentes, como sair para passear com os colegas. Seu protesto revela:

Minha mãe que levava ela (referindo-se à criança doente) e a gente ficava na minha vó. Não! Só eu e a menor (referindo-se à irmã mais nova), porque os dois (referindo-se aos irmãos) ficavam aqui. Minha mãe fazia comida e deixava as coisas pra eles. Ia só nos duas pra lá. Porque meu pai não queria deixar a gente sozinha aqui. A gente ficava lá, assim, a gente não podia fazer muita coisa quando a gente tava na casa dos outros. Não ficava muito à vontade. Aí, tem vezes que, eu acho chato, porque aqui, ela (referindo-se à mãe) deixa a gente sair e lá na minha vó, ela vê que a gente tá conversando com alguma amiga, aí, minha vó não gosta.

Orquídea, 13 anos.

A responsabilidade do cuidado à criança com câncer está presente em todas as famílias, em virtude das necessidades impostas pela doença. Diante disso, a rotina dos irmãos saudáveis pode ser transformada, o que muitas vezes, traz prejuízos ao desenvolvimento de suas atividades diárias normais, como os estudos, as brincadeiras com os amigos e os passeios.

Embora os amigos constituam um grupo de apoio emocional aos irmãos saudáveis, este suporte nem sempre pode estar disponível. Comumente, as brincadeiras na rua e os encontros diminuem, por conta da nova configuração familiar, uma vez que os irmãos precisam ser deslocados para casas de parentes ou passam a ser os responsáveis diretos pelo cuidado da criança doente e da casa.

Os dados revelaram também que, em determinadas situações, é o próprio irmão quem decide afastar-se do seu meio e desse tipo de suporte, demonstrando necessidade de isolar-se, de ficar sozinho. A irmã Orquídea refere que, no início da doença, preferiu ficar distante das amigas, porém já estava tentando retomar sua vida: “Ah, assim, eu ficava mais com elas (referindo-se às amigas), e, assim, agora tô mais um pouquinho distante. Aí, elas vêm e ficam comigo e, agora, eu tô voltando ao normal.”

O enfrentamento da doença pelo irmão saudável muitas vezes se reflete em suas atitudes na escola. Alguns relatam ter piorado seu aproveitamento escolar, tirando notas baixas devido à falta de concentração nas aulas, por estarem com o pensamento voltado para o irmão doente, para o sofrimento dos membros da família e, também, para os seus próprios sentimentos diante das mudanças drásticas na rotina familiar.

A irmã Girassol refere que seu mau desempenho escolar foi observado nas condições de sua letra. Segundo ela, quando a criança doente estava hospitalizada, mantinha os pensamentos voltados para ela e, dessa forma, sua letra tornou-se “feia”. Entretanto, quando sua irmã melhorou suas condições clínicas e retornou à sua casa, seus sentimentos de medo e

angústia foram amenizados e sua letra voltou a ser como antes. Ela disse: “Teve uma vez que a professora falou que eu tava mal assim, que a minha letra tava muito feia. Ah! ela lá no hospital, fico pensando nela. Aí, o dia que ela chegou, ficou melhor. Aí minha letra ficou bonita”.

O pensamento voltado para as condições da criança doente no hospital faz com que os irmãos saudáveis fiquem desatentos às orientações fornecidas durante as aulas, dificultando, assim, a aprendizagem. O irmão Espada de São Jorge relatou: “Ah! Eu ficava nervoso, eu também não prestava muita atenção nas aulas, pensando lá no hospital, pensando nele lá, como ele tava. Então, é difícil, né, a aprendizagem”. Quanto ao irmão Copo de Leite, este se expressou assim:

Ah, tá indo meio fraco, sabe (referindo-se ao seu desempenho escolar)? A professora fala assim que eu tô com a cabeça nos ares. Faço a lição, mas às vezes tem um errinho. Ela fala assim que eu estou em um outro mundo. Eu penso assim, se eu tivesse em outro mundo eu não estava lá na sala. Ah! fico pensando nela (na criança doente), como ela tá em casa. Aí, fica chorando. Fazia (referindo-se à lição), mas tinha bastante erros.

Copo de Leite, 9 anos.

O impacto do câncer infantil na vida dos irmãos saudáveis repercute no seu aproveitamento escolar, além de contribuir para sua instabilidade emocional. A agressividade foi um aspecto enfatizado pelos irmãos saudáveis, pois diante de situações pouco importantes, viam-se impacientes e, por vezes, criavam problemas no ambiente escolar, com freqüentes suspensões, advertências ou conversas com a diretora. Alguns relatos dos irmãos saudáveis ilustram a alteração em seus comportamentos, enfatizando esta agressividade que, em certos momentos, resulta em experiências negativas. O irmão Cravo disse:

Ah! Lá na escola eu fui meio agressivo assim, eu já tive problema lá, fui suspenso. Aí, os professores falaram que iam ter uma conversa com a minha mãe. Tiveram uma conversa comigo e com a minha mãe sobre a conduta, assim, eu tava indo meio mal. Também tava, assim, em relação aos colegas, tava meio agressivo.

Cravo, 15 anos.

O irmão Espada de São Jorge relembra: “Essa foi a época que eu levei minha primeira advertência, né? Foi na época da cirurgia dele (referindo-se à criança doente), eu tava nervoso, eu tava mais nervoso, né, com menos paciência”.

Diante das mudanças ocorridas em suas vidas, após o câncer da criança, ainda conseguiam vislumbrar pontos positivos em seu comportamento em sala de aula. Nesse sentido, segundo o irmão Cravo, a situação vivenciada ocasionou uma maior introspecção, atitude que propiciou menor interação com os colegas de sala de aula e, conseqüentemente, fez com que se voltasse mais para o conteúdo ministrado nas aulas. As perdas e ganhos são assim expressas por ele:

Na escola, de uma certa forma, melhorou porque com que esse choque assim a gente fica mais atento, sei lá, faz as coisas melhor, tipo, num bagunça muito na aula. Eu pelo menos fui assim, fiquei meio em choque e aí ficava mais quieto, aí prestava mais atenção na aula por ficar quieto.

Cravo, 15 anos.

No entanto, com maior vivência da doença, ele passa por uma outra fase na escola, de exaltação e agressividade para com os colegas. Nesse sentido, o irmão Cravo busca encontrar explicação para sua atitude em sala de aula, dizendo que, muitas vezes, ele precisa cuidar da criança doente e, portanto, fica por um longo período em casa, em sua companhia, o que o impossibilita de liberar energias nas atividades de lazer, juntamente com os amigos. Por isso, ele passa a ser hiperativo na sala de aula, maneira encontrada para liberar suas restrições domiciliares, e tenta explicar assim essas mudanças de atitudes:

Eu acabo tendo que ficar aqui com ele (referindo-se à criança doente). Eu fico muito parado assim, aí na aula eu acabo ficando mais exaltado, mas isso mais agora. Tipo assim, eu ficava muito aqui com ele, agora eu fico muito com ele, aí eu fico muito parado assim com ele. Aí, na escola, eu fico meio exaltado na aula, assim irritado.

Cravo, 15 anos.

As alterações de comportamento de Cravo, mostram-no primeiramente introspectivo e, mais adiante, agitado e exaltado. Isso indica que os profissionais de saúde, além de oferecerem suporte emocional a esses irmãos, devem buscar juntamente com outros serviços da comunidade as estratégias de lazer para os irmãos das crianças com câncer.

Os depoimentos dos irmãos mostraram que uma mesma situação pode suscitar diferentes respostas. Em relação às repercussões do câncer infantil na escola, em oposição aos outros participantes, o irmão Lírio revelou que a doença da criança não trouxe qualquer prejuízo ao seu desempenho escolar. Complementou dizendo que é capaz de distinguir as situações e não deixar que um evento familiar interfira em suas atividades escolares, ou vice-versa, tanto que verbalizou:

Você tem que ver cada ambiente no seu ambiente, tá ligado! Se você tá em casa, você fica com seus problemas de casa. Se tem outros problemas na rua, na escola, então esquece o que tem em casa. Chega na escola e pensa na escola, naquele momento.

Lírio, 18 anos.

Ao mesmo tempo que Lírio se esforça para demonstrar que consegue resolver cada situação em particular, contradiz-se ao dizer que seu desempenho na escola fora alterado pelo diagnóstico do câncer infantil. Especificamente, Lírio descreve como o seu desempenho escolar decaiu, como conseqüência de suas faltas iniciais:

Então, na escola não mudou muita coisa. Bom, deu uma atrapalhada, atrapalhou meu ano, atrapalhou meu vestibular. Uma porque a primeira semana eu tive que ficar em casa, uma semana perdida de cursinho é muito difícil de recuperar depois.

Lírio, 18 anos.

Apesar de os irmãos saudáveis apresentarem-se por vezes descontentes com as alterações em suas vidas, são extremamente generosos e compreensivos, pois entendem as necessidades da criança doente e, até mesmo, sentem-se culpados pelos seus sentimentos.

Assumir tantas responsabilidades e passar por tantas mudanças na vida, muitas vezes não é bem aceito pela pessoa. Por outro lado, os irmãos freqüentemente percebem as necessidades de cuidado da criança doente e, por isso, não questionam o modo como foi organizada a nova dinâmica familiar.

Na perspectiva dos irmãos, além de todas as alterações já descritas, resultantes do processo de instalação do câncer infantil na família, a doença possibilitou mudanças no relacionamento entre os familiares, à medida que diminuíram as discussões por simples motivos, passaram a se respeitar mais e a ver as coisas de forma diferente. Como exemplo deste processo, Cravo expõe a mudança ocorrida em sua família após a doença da criança, relatando a tentativa da família evitar brigas e discussões desnecessárias: “Eu e a minha mãe, a gente discutia assim, aí depois disso a gente tinha que ficar mais em paz. A gente até pode falar que essa coisa (referindo-se ao câncer) vem, de um certo modo, pra dar uma sacudida na gente, pra falar ‘oh! presta atenção, não é assim que funciona’.”

Outros ganhos também foram relatados pelos participantes, como a possibilidade de mudanças internas de comportamento, para que pudessem enfrentar as situações impostas pela vida com outro olhar. Dessa forma, ao passarem pela experiência de serem irmãos de uma criança com câncer, começaram a ver o mundo sob outra ótica, sentindo-se mais humanos e valorizando outros aspectos, que não os relativos aos bens materiais. Nesse sentido, o irmão Cravo relatou:

Positivo é pensar nas coisas, assim, por outro lado, que a gente pensava mais só em problema financeiro: ‘eu não tinha isso, eu não tinha aquilo’. E quando apareceu isso, tem que pensar que isso não é nada em comparação com uma coisa dessa assim, então mostra ignorância assim. Foi bom, porque agora tudo eu já olho por outro lado assim. Colega meu que fala isso, eu falo ‘você tem que agradecer que você não tem uma coisa dessa’.

Cravo, 15 anos.

O câncer infantil é, também, uma experiência nova para a criança doente que, em alguns momentos, utiliza-se de sua própria condição para usufruir de vantagens, principalmente dos pais. Este fato é, freqüentemente, percebido pelos irmãos, que sentem raiva, desprezo e indiferença pelos pais. A irmã Azaléia relata claramente seu descontentamento diante dos artifícios usados pela criança doente para obter seus desejos e, ainda, mostra o quanto a criança tornou-se beneficiada com o tratamento diferenciado, após o diagnóstico do câncer:

Ah! ficou mais mimada, sabe, é porque sempre que você manda ela fazer alguma coisa assim, ela fala: 'não é você que toma furada, não sei o que lá, não sei o que lá.' Pede alguma coisa pra ela, ela diz: 'ai, não é você que vai todo dia no hospital, não sei o que lá.' e fica jogando as coisas pro hospital, sabe, fica jogando. Tudo que ela pede eles compram. Quando eu peço: 'aí não sei o que lá, não sei o que lá'. O duro é que a minha mãe compra, porque ela fica jogando as coisas do hospital, sempre joga, sempre joga, isso que me irrita, é isso que eu fico nervosa dela sabe, dela ser assim, querer as coisas na hora que ela quer. Prá mim não dá, eu sinto que ela pode mais que eu.

Azaléia, 16 anos.

Este tratamento diferenciado que é dado à criança com câncer pelos pais também foi observado pelos irmãos saudáveis em estudo desenvolvido por Pedrosa e Valle (2000). Seus achados revelam que os irmãos percebem que a doença é capaz de proporcionar ganhos secundários às crianças doentes, muitas vezes causando nos irmãos saudáveis queixas psicossomáticas na tentativa de chamarem a atenção. Nesse sentido, a irmã Azaléia refere-se ao seu tratamento de enxaqueca que, segundo lhe relatou o médico, tratava-se de uma enxaqueca emocional:

Eu também já tratei lá (referindo-se ao hospital), eu tinha dor de cabeça, minha mãe fica preocupada, porque até hoje eu tenho essa dor de cabeça. Falaram que é enxaqueca emocional, nervosismo também, daí dá dor de cabeça. Deve ser da minha irmã, ela joga tudo as coisas pro hospital, não pode falar nada pra ela que ela já joga as coisas: 'porque sou eu que levo furada, não sei o que.' Aí, eu já começo a ficar nervosa.

Azaléia, 16 anos.

A irmã Margarida também acredita que os pais passaram a dar mais atenção à criança doente, sempre lhe oferecendo o que desejava. Em contrapartida, consegue compreender o motivo pelo qual os pais tomam essa atitude e relata entender que a criança doente está passando por um momento de sofrimento: “Não trata igual (referindo-se aos pais), mas por causa dos problemas dele, compra as coisa pra ele né, tudo que ele pede ela (referindo-se à mãe) dá né, mas eu entendo que é pelo problema dele.”

O isolamento e o sentimento de que não são amados pelos seus pais são comuns entre os irmãos saudáveis. Assim, o irmão Copo de Leite disse: “Ele adula mais ela do que eu, né? Ele gosta mais dela do que de mim.” No mesmo sentido, a irmã Orquídea disse: “Aí eles cuidam mais dela. Tem vezes que eu falo que minha mãe não gosta de mim. Porque minha mãe, assim, agora ela tá cuidando mais dela, né, porque ela tá mais assim. Então eu falo que ela não gosta de mim, meu pai também.” Esse sentimento de rejeição, de não ser amada, de estar sendo deixada de lado também foi encontrado em outros estudos (MURRAY, 2000a,b,c, 2001 e 2002).

Na construção das vivências dos irmãos, a irmã Azaléia contribuiu com o depoimento que revela a compreensão do irmão frente ao tratamento diferenciado dado pelos pais à criança doente, principalmente referindo-se ao maior tempo que dedicam ao cuidado da mesma. A irmã Azaléia conseguiu se colocar na posição do outro, refletir e entender a atitude dos pais: “Já, ao mesmo tempo que eu pensava que eles gostavam mais dela, eu pensava que ela tava muito doente e podia acontecer alguma coisa. Eu me senti sozinha, mas tem que entender, porque se fosse comigo também ia acontecer a mesma coisa”

Diante da situação instalada em decorrência do processo de adoecimento, observamos diminuição das intrigas e agressividades no dia-a-dia dos irmãos, como forma de preservar a criança doente de possíveis danos. Assim, a irmã Orquídea revelou:

É, antes dela ficar doente, nossa, a gente brigava muito. Teve uma vez, assim, que ela ia pra cima de mim, a gente brigava de tapa. Melhorou. A gente, assim, teve umas vezes que a gente brigou de tapa e ela já tava doente. Aí, isso mudou bastante porque a gente não tá brigando muito. Antes a gente brigava muito mais.

Orquídea, 13 anos.

Algumas mudanças em relação à maneira dos pais lidarem com os conflitos rotineiros entre as crianças foram relatadas pelos irmãos durante nossas conversas; uma delas: diante de qualquer intriga, os pais interrompem imediatamente o conflito e punem o irmão saudável, sem ao menos averiguar a causa do conflito e quem o desencadeou. O irmão Copo de Leite assim exemplifica: “Mudou, mudou bastante, porque antes, ela (referindo-se à criança doente), quando eu batia nela, ela não chorava muito, agora faz assim nela (ilustrando com um leve toque sobre o braço) e ela chora. É que onde eu bato, já fica roxo, ela começa chorar e meu pai já quer me bater”. A irmã Girassol também traz a questão de sempre ser considerada culpada pelas brigas com a criança doente:

É, eu e a minha irmã, às vezes nós brigamos porque ela, quando eu pego alguma coisa ela vem mexer comigo, ela quer tomá, eu falo que não, que não, senão depois eu bato nela e aí ela sai chorando pra minha mãe. Aí, depois é eu que apanho, eu apanho mais.

Girassol, 9 anos.

Diante dessas alterações em suas vidas, os irmãos passam a buscar, ou mesmo a idealizar formas que façam com que as coisas voltem à rotina anterior. Falar sobre normalidade é difícil, afinal é complicado falar desse assunto tendo que viver com as dúvidas e incertezas do câncer infantil. No entanto, retornar à normalidade é uma expressão por nós utilizada para expressar o desejo do irmão saudável no sentido de que a criança doente volte a ser como antes, e que os sentimentos de “choque” e “tristeza” deixem o seu lar. O seu desejo no momento é que possam brincar com a criança doente como antes, que eles possam brincar de irmão para irmão, sem as restrições impostas pela própria doença e terapêutica agressivas.

Brincar para as crianças é uma condição essencial quando se está saudável, e esse ato é que dosa as condições de saúde da criança doente, para o irmão. Assim, com o diagnóstico de câncer, as crianças doentes, muitas vezes, recusam-se a brincar por não sentirem-se bem ou, até mesmo, por restrições da própria doença.

Para o irmão saudável, as brincadeiras entre irmãos são desejadas novamente, já que após o diagnóstico de câncer, as lutas, o jogo de futebol, o corre-corre pela rua e o andar de bicicleta ficam suspensos, na tentativa de proteger a criança doente de possíveis intercorrências. Agora, privilegiam-se as atividades mais calmas e eles passam a assistir televisão, a jogar videogame e a desenhar. Nesse sentido, o irmão Espada de São Jorge nos traz, em sua reflexão, o desejo de poder voltar a brincar com o irmão como antes. A esse respeito, ele diz:

Ah! normal, de ter ele como antes, né, poder brincar, brincar, sabe, né? Brincar de bola com ele, brincar de chutar, dele ser goleiro e eu chutar. Agora, se chutar forte é perigoso pegar, né (referindo-se à possibilidade de ferir o irmão), mas **brincadeira de irmão pra irmão**, sabe, brincar de lutinha, agora nós brinca, mas com mais cuidado, né?

Espada de São Jorge, 13 anos.

A irmã Girassol identifica a fragilidade da criança doente no período específico do tratamento quimioterápico, interpretando que somente naquele período a criança encontrava-se doente, demonstrando, assim, seu entendimento em relação à doença: “Porque quando ela tava doente, ela não podia brincar, ela não podia brincar porque ela não podia cair, levar tombo, porque não pode levar tombo”.

Embora alguns irmãos não verbalizassem qualquer alteração no processo de interação com a criança doente após o diagnóstico do câncer, a maioria demonstra perceber que algo está diferente e busca estratégias para adaptar-se à nova realidade. Dessa forma, as atitudes dos irmãos saudáveis frente à criança doente passam a ser mais cautelosas, demonstrando maior responsabilidade para com o cuidado da criança doente.

O convívio dos irmãos saudáveis com o câncer infantil no dia-a-dia, compreende o desafio de fazer novas descobertas a respeito do processo de adoecimento da criança, **vivenciar as alterações impostas pelo referido processo** e buscar estratégias para adaptarem-se a essa realidade. Configura-se como um caminho que vai se delineando à medida que as descobertas vão se concretizando, considerando-se as perdas e ganhos. A partir daí, o irmão saudável oferece outras possibilidades de interação consigo mesmo e com o outro, pois a vivência da doença traz os benefícios de trocar as lentes frequentemente, levando-os a interpretar estas vivências de várias maneiras e a envolverem-se no **processo de cuidar da criança doente**.

4.2.2 Cuidando da criança doente

O aparecimento dos primeiros sinais e sintomas e a confirmação diagnóstica do câncer altera a dinâmica familiar e estabelece, de forma natural, para cada membro da família, responsabilidades no cuidado à criança doente, inclusive para seus irmãos. Assim, certificar-se da realidade do câncer infantil e compreender as alterações individuais e familiares decorrentes deste processo traz emoções e lembranças da conformação cotidiana anterior, na qual os irmãos viviam, cenário expresso pelo fenômeno **(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade**.

Tendo vivenciado um período da doença, o envolvimento dos irmãos no cuidado à criança com câncer, representado pelo fenômeno **Cuidando da criança doente**, expõe dimensões próprias, de acordo com o processo de interação estabelecido consigo mesmo, com a criança doente, com os outros membros da família e com o ambiente em que vive. Esta experiência impõe a estes irmãos a necessidade de **posicionarem frente à doença da criança**, sem contudo, deixarem de sentir medo e insegurança diante da nova realidade.

Envolver-se nos cuidados diários da criança doente de forma voluntária, livre de qualquer sentimento de obrigação, foi uma das formas reveladas pelos irmãos para se manterem mais próximos da criança doente, amenizando as sensações de solidão e saudade, tão frequentes em suas vidas pelas demandas advindas do processo terapêutico. Para concretizar este tipo de cuidado, os irmãos buscam diversas estratégias para que a criança doente sintasse acolhida, quais sejam: **atitudes de carinho e proteção; preocupação com o seu estado clínico; incentivá-la na alimentação; distraí-la com histórias; fazer-lhe companhia**, simplesmente “**estando ao seu lado**”; **assistindo à televisão; utilizando cautela na escolha de brincadeiras** e, até mesmo, **verbalizando palavras de conforto** que demonstram a **vontade do irmão de estar no lugar da criança doente**, na intenção de poupá-la de tanto sofrimento. Estas diferentes possibilidades são ilustradas a seguir.

Na descrição do cuidado realizado pelo irmão Espada de São Jorge, observamos o reconhecimento deste em relação às limitações da criança doente, em virtude do diagnóstico de tumor no sistema nervoso central que acabara de se concretizar. Além disso, o irmão mostra, de maneira singela, como pode apoiar a criança que vivencia as conseqüências do câncer, com repercussões em suas funções motoras:

Eu ficava aqui em casa né, ficava aqui com ele, não deixava ele ficar sozinho. Aí, ficava aqui jogando videogame, brincando, só pra ele não ficar sozinho. Eu ficava mais com ele, aí minha mãe tinha que fazer almoço e eu ficava na sala com ele pra ele não levantar, isso no começo, né, porque ele queria levantar e não conseguia. Aí, eu ficava atrás pra não deixar ele levantar, né?

Espada de São Jorge, 13 anos.

Há diversas maneiras de fazer com que a criança doente sintasse bem e, para isso, cada irmão saudável lança mão das suas possibilidades, seja **permanecendo por longos períodos em companhia da criança doente**, seja **assistindo à televisão, brincando ou fazendo-o rir**. A irmã Girassol expressa o modo encontrado para prestar seu cuidado à

criança, e deixa claro que as questões ligadas à saúde física, tais como andar e comer, são importantes indicadores do estado da criança doente. Ela nos disse: “Ah! eu ficava ali com ela, assistindo televisão. Quando ela queria que chamasse minha mãe eu pegava e chamava, porque ela não conseguia levantar da cama, ela não comia”.

Da mesma forma, a irmã Rosa referiu a sua preocupação com a criança doente e enfatizou seu empenho em se deslocar de seu domicílio para a casa de sua tia materna, a fim de **brincar** com ela. Na ocasião, a família teve que se reorganizar, ficando a criança doente instalada na casa da tia, que podia lhe oferecer melhores condições de moradia. Rosa disse: “Ah, eu vinha aqui, aí ele tava triste, aí eu pegava e vinha aqui brincar com ele. Aí eu vinha e fazia companhia pra ele”. **Brincar com a criança doente** também foi a forma que a irmã Violeta encontrou para distraí-la: “Pra ela não ficar triste a gente brincava, deixava ela feliz. Quando eu ia brincar com as minhas amigas eu chamava ela”.

O fato de a criança doente estar debilitada ou impossibilitada de realizar grandes esforços em decorrência dos efeitos do tratamento, leva os irmãos **a permanecerem a seu lado**, buscando satisfazer suas necessidades e, ainda, proporcionando-lhe distração através de brincadeiras, ou mesmo só por estar junto. O irmão Cacto, embora fosse mais novo que a criança doente, relatou que procurava estar com ela até mesmo em momentos desafiadores para ele, como durante os episódios de vômito: “Eu ficava do lado dele, brincando com ele, fazia um monte de coisa. Quando ele vomitava eu ajudava ele, eu levantava ele, pra ele se virar ele segurava em mim”.

Aspectos ligados à alimentação da criança com câncer também estão presentes nas vivências dos irmãos saudáveis, os quais demonstram preocupação pelo fato de as crianças doentes não se alimentarem bem. Comumente, os irmãos ouvem seus pais verbalizarem a importância da alimentação para o crescimento e desenvolvimento infantil, sendo assim, quando percebem que a criança doente não está se alimentando adequadamente, fazem

associações entre a alimentação e a possibilidade do agravamento do seu estado de saúde, e desse modo **buscam, incessantemente, estratégias que sirvam de incentivo para que se alimentem.**

O irmão Cacto, de apenas sete anos, conta que para incentivar o irmão a comer “fazia o leite dele, colocava sustagem e trazia no quarto pra ele”. A insistência em fazer a criança doente comer também demonstrou o cuidado da irmã Girassol, a qual revelou que, em alguns momentos, contava histórias para estimulá-la: “Ah! eu falava assim ‘tem que comer, senão depois não consegue sair da cama. Ah! eu contava uma história, eu inventava história pra ela comer e aí ela começou a comer’”. A irmã Azaléia traz relato semelhante, inclusive enfatizando para a criança doente as conseqüências que sofre quem não se alimenta: “Nossa, ela não come nada. Aí eu pego e falo: ‘se você não comer você vai acabar ficando internada no hospital’”.

Os irmãos saudáveis percebem o quanto a nova situação de ser portador de um câncer na infância abala a criança doente que, muitas vezes, sente-se diferente das demais e inferior aos colegas, à medida que surgem as características que denunciam sua condição, como não possuir cabelo, usar máscara, estar enfraquecida e emagrecida e não ter mais a mesma habilidade para brincar. Para minimizar tais sentimentos, os irmãos saudáveis **buscam com suas atitudes fazer com que a criança não se sinta diferente.** O irmão Espada de São Jorge revela seu cuidado com a criança doente, pois ao perceber que estar sem cabelo a fez sentir-se diferente e inferiorizada, demonstrou o desejo de também raspar a cabeça para assemelhar-se fisicamente a ela, não desamparando-a naquele momento.

Ah! por ele ter passado por tudo isso, porque com o cabelo raspado ele lembrava de tudo, de tudo que ele passou, né? Então, aí ele se sentia menos que os outros, né? Eu não queria que ele se sentisse diferente, diferente de ninguém, de ninguém. Foi quando ele raspou a cabeça, né? Aí eu queria raspar também, né, pra ele não se sentir diferente dos outros. Aí eu falei e o marido da minha mãe falou que ia raspar, só que ele não, por causa do emprego, né? Aí começou a nascer, começou a nascer cabelo de novo e aí eu não raspei.

Espada de São Jorge, 13 anos.

Os irmãos buscam **proteger** a si mesmos e a criança doente de possíveis comentários feitos pelos colegas de rua ou de escola, a fim de poupá-los de brincadeiras e comentários desagradáveis, que possam lhes trazer algum constrangimento ou sentimento negativo, como a vergonha. O irmão Copo de Leite disse que preferia não contar a nenhum colega sobre a doença da irmã para evitar que eles a importunassem. No entanto, a própria criança doente parecia não se importar em revelar sobre sua doença. Para proteger a criança com câncer, o irmão ameaça os colegas e chega até a agredi-los fisicamente:

Eu não conto pros meus amigos não, ela que conta. Eu não, eu tenho vergonha deles ficar zoando eu, mas ela é besta, ela vai lá e conta. Aí, os colegas dela, eles começaram a falar que os cabelos dela iam cair, e eu acabei batendo neles. Aí, eles começaram a zuar minha irmã e a hora que eu comecei a correr atrás deles, eles saíram lá pra baixo, eu peguei, dei um chute neles, um murro neles, aí eles pararam.

Copo de Leite, 09 anos.

Neste relato do irmão Copo de Leite, observamos que está explícito em suas atitudes o objetivo de **proteger a criança doente**, no entanto, em algumas situações, este comportamento visa mascarar o objetivo maior, que é a auto-proteção, e revela um processo de má adaptação do irmão saudável à nova realidade, demonstrando a necessidade de contar com suporte. Nesse caso, os profissionais de saúde devem estar atentos ao fato para intervirem adequadamente.

À medida que o irmão saudável vivencia o sofrimento da criança doente, em decorrência das características agressivas do próprio câncer e de sua terapêutica, ele tenta se **colocar no lugar dela, com a intenção de dimensionar seu sofrimento** e, de alguma forma, minimizá-lo. As irmãs Orquídea e Margarida revelaram, durante nossos encontros, o desejo de estarem no lugar da criança com câncer, e de até mesmo estarem doentes. Revelaram, ainda, que as crianças doentes são muito jovens para passarem por todo esse processo e que elas seriam capazes de enfrentar a situação de uma melhor forma, por serem mais velhas. Essa manifestação foi também considerada por nós como um tipo de cuidado, significando que a

interação das irmãs sadias com a criança doente e com todo contexto que as cercam resultou no desejo de curar a criança, de poupá-la da dor dos procedimentos invasivos, do mal-estar causado pela quimioterapia, e até mesmo do risco de morrer. Assim, a irmã Margarida revela sua **vontade de estar no lugar da criança doente**, e que se fosse possível faria doação de sangue, impedida pelo fato de ser criança.

Eu ficava pensando em ajudar, dar o que tem de sobra na gente pra ajudar, eu ficava pensando se eu pudesse doar sangue, se eu pudesse tá no lugar dele pra curar ele, ficava pensando assim. Como agora que a minha mãe fala que chegou a cartinha para doar sangue, eu fico pensando assim...

Margarida, 16 anos.

A quimioterapia é um tipo de tratamento comumente utilizado no câncer infantil e sua ação citotóxica causa efeitos adversos na criança, dentre eles, a queda do cabelo, a suscetibilidade em adquirir doenças, as náuseas e vômitos freqüentes (WONG, 1999) Além disso, há os incontáveis procedimentos dolorosos aos quais a criança com câncer é submetida, fragilizando-a de modo geral. Esse cenário, próprio do processo de adoecimento e terapêutica, é vivenciado pelos irmãos saudáveis no domicílio ou quando acompanham a criança ao hospital, e isso, possivelmente, os **levam a se colocarem no lugar do outro** e perceberem o quanto é difícil enfrentar aquela situação. Alguns depoimentos expressam o conhecimento dos irmãos sobre os procedimentos necessários à terapêutica do câncer e enfatizam, ainda, seu envolvimento no cuidado da criança, manifestado pelo reconhecimento do sofrimento vivido: “Eu sentia dó dela, porque ela tomava sangue, tomava soro, ficava internada.” (Violeta, 7 anos). A irmã Girassol num dos depoimentos relatou:

Ah! porque picava muito, picava aqui, depois perdia a veia e ia furar ela mais. Aí, eu não gostava. Ah não, eu também não gostava de tomar injeção e picava um monte de vez (referindo-se à criança doente). Quando ela vai no hospital, tem aquela borboletinha (se referindo ao escalpe), ela tem asinha assim, depois ela abre, aí enche de sangue, o sangue dela é forte”.

Girassol, 9 anos.

Outros depoimentos dos irmãos retratam o seu conhecimento sobre os efeitos adversos da quimioterapia e o cuidado especial prestado à criança nestas ocasiões. Relatam, ainda, que ao retornar do hospital a criança mostra-se cansada, quieta, sentindo-se mal. Assim, eles **passam a tratá-la com mais cuidado e atenção**, procurando não desencadear conflitos, tão comuns entre irmãos. Acrescentam que as brigas e discussões entre eles diminuíram; que passaram a evitar confrontos diretos com as crianças doentes diante de provocações e, ainda, que passaram a ter mais paciência com as suas alterações de humor. Preferem as conversas às discussões e passaram a brincar de forma mais cautelosa, evitando possíveis acidentes.

Neste sentido, o irmão Lírio traz sua contribuição dizendo que: “A atenção redobrou, aquela brincadeira do tipo correr, brincar, sacudir teve que parar ou, então, rir demais, senão depois ele fica com uma dor de cabeça muito grande”. O irmão Espada de São Jorge reafirma esse cuidado, dizendo: “Tive mais cuidados com ele, sabe, como jogar bola, andar de bicicleta, passei a ter mais cuidado no jeito de tratar ele, né, ter mais cuidado, sabe, nas brincadeiras que faz com ele”.

As respostas dos irmãos saudáveis à criança doente em relação ao modo de brincar com ela apresentam duas vertentes. De um lado, a presença do câncer infantil restringe as brincadeiras próprias entre irmãos, pois diante de qualquer conflito os irmãos são, quase sempre, os punidos pelos pais. Assim, reduzem ou modificam o tipo de brincadeiras com a criança doente, no sentido de auto-proteção. Em oposição, o compromisso existente entre irmão saudável e criança doente (BAUMANN; DYCHES; BRADDICK, 2005) impulsiona o envolvimento do irmão no cuidado, que procura estar mais próximo da criança doente e zelar pela sua vida. Nesse sentido, **Cuidando da criança doente** é um ato voluntário, que causa satisfação ao irmão, que assim pode participar da vida da criança com câncer; entretanto, em

determinadas situações, esse ato pode não ser viabilizado, causando medo e insegurança no irmão pela própria fragilidade da criança doente.

Compreender as necessidades de cuidado da criança doente nem sempre garante que os irmãos as exerçam. Assim, apesar dessa ser uma preocupação de vários irmãos, em alguns momentos, esse controle nem sempre é possível, como mostra o irmão Copo de Leite, ao relatar as mudanças no seu relacionamento com a criança doente, buscando preservá-la de possíveis acidentes. Ele percebe a dificuldade de não alterar seu comportamento com a criança doente em alguns momentos, o que resulta em conflitos, porém age com menos agressividade que antes: “Ela provocava (referindo-se ao período anterior ao diagnóstico), aí, eu ia lá dava uns tapas nela, minha mãe vinha e dava uns tapas em mim. Agora não, nós não brigamos, só brincamos. Só de vez em quando, só de vez em quando eu dou uns tapinhas, porque senão pode ficar roxo, né?”

Além do **cuidado voluntário prestado pelos irmãos à criança doente**, os dados empíricos mostram uma outra dimensão deste cuidado, o **cuidado involuntário**. As falas destes irmãos trazem a **necessidade imposta pelos pais de que eles devem colaborar no cuidado da criança doente**, mesmo que essa não seja a sua vontade. Assim, passam a atender às demandas e responsabilidades advindas da doença, colaborando no cuidado diário da criança com câncer, como por exemplo, **acompanhá-la na internação hospitalar ou à escola, administrar medicamentos e auxiliar na alimentação**, bem como **assumir atividades domésticas**, antes realizadas pela mãe, que a partir do diagnóstico do câncer passa a maior parte do tempo dedicando-se à criança doente, inclusive, com freqüentes idas ao hospital.

A obrigação de colaborar no cuidado à criança faz aflorar diversos sentimentos, pois, **cuidando da criança doente involuntariamente**, os irmãos saudáveis manifestam **sentimentos de prejuízos** por estarem sendo privados de desenvolver atividades próprias da sua idade, como a diversão com os colegas. Estes irmãos transitam rapidamente da raiva para

a **satisfação**, por poderem auxiliar no cuidado. Assim, não tendo condições de fazer outra escolha, o irmão Cravo exemplifica os cuidados com a criança doente e as recomendações maternas: “Ela (referindo-se à mãe) deixa ele (referindo-se à criança doente) comigo, aí passa os remédios que eu tenho que dar pra ele, o que que eu tenho que fazer e eu fico brincando com ele. Assim, a gente brinca. Aí, é mais ou menos isso.”

Nesse processo, aspectos como **idade e gênero** do irmão saudável mostraram-se relacionados ao tipo de cuidado delegado pelos pais. Normalmente, os irmãos mais velhos, independente do gênero, são os escolhidos para executar atividades que exigem um certo grau de responsabilidade, como cuidar da criança doente, enquanto a mãe está ausente; acompanhá-lo durante as internações hospitalares; administrar medicamentos e realizar as tarefas domésticas mais elaboradas, como preparar a própria alimentação. Às irmãs, geralmente, os pais designam as tarefas domésticas de organizar a casa, em substituição à mãe, que passa longos períodos ausente.

Em algumas famílias, as filhas comumente auxiliam no trabalho doméstico, no entanto, esta atividade é realizada em conjunto com a mãe ou com outros membros da família. A fala da irmã Margarida demonstra que esta atividade tomou outra dimensão, a partir do momento que a família passou a considerar primordiais as tarefas domésticas, para o bem-estar da criança doente. Assim, explicou Margarida, que mesmo antes da doença, quando a mãe ausentava-se do lar para o trabalho, essas atividades eram realizadas em conjunto pela mãe e filha. Mas, após o diagnóstico, a irmã Margarida demonstra a responsabilidade adicional do cuidado com a casa, pois esta tornou-se condição essencial para permanência da criança no domicílio. A irmã Margarida expõem como passou a ser seu dia-a-dia:

Eu vou pra escola e aí minha mãe leva ela (criança doente) pra casa da minha vó, de ônibus, porque ela não pode ficar aqui sozinha. Aí, eu venho da escola, ajeito aqui (referindo-se à sua residência), arrumo um pouco. Agora eu tenho que fazer tudo que a minha mãe faz, aí eu faço no lugar dela, limpo a casa. Aí, depois ela vem pra cá ficar comigo (referindo-se à criança doente, que saiu da residência da avó para retornar ao lar, somente quando a casa está pronta para recebê-la).

Margarida, 13 anos.

Também a irmã Azaléia relata como está conformada sua atividade de cuidado com a criança doente, mostrando que ela é a única pessoa com quem sua mãe pode contar, já que o pai, na maioria das vezes, não colabora com as tarefas da casa. Além disso, destaca que o diagnóstico do câncer infantil significou uma sobrecarga ainda maior, pois a família, com o vício do pai, já apresentava demandas e dificuldades próprias.

Eu ajudava minha mãe a arrumar a casa, essas coisas. Quando ela vai pro hospital, sou eu que fico em casa, faço tudo. E quando a minha mãe vai trabalhar, aí eu fico com ela (referindo-se à criança doente) de noite. Meu pai bebe um pouquinho, sabe? Aí ele vem e dorme e daí eu tenho que ficar olhando ela. Aí, ela tem que tomar o remédio às onze horas, eu tenho que ficar acordada até às onze horas, porque a minha mãe trabalha até à meia noite, aí eu tenho que dar o remédio pra ela.

Azaléia, 16 anos

Em meio ao turbilhão de demandas relativas ao câncer e à necessidade de realizar ajustes e adaptações em busca de equilíbrio familiar, a colaboração dos irmãos saudáveis é de extrema relevância para a criança doente e para toda família, especialmente para a mãe, que sente-se mais tranqüila em saber que a criança está em companhia do irmão. A história contada pelo irmão Espada de São Jorge configura como o seu envolvimento no cuidado à criança doente pôde alcançar um nível de responsabilidade que vai além do esperado para uma criança de pouca idade. Neste exemplo, o irmão saudável revela que, durante o período em que a criança com câncer apresentou comprometimento em sua coordenação motora, em consequência da doença, tornando-se mais lento e com dificuldades na escrita, ele **frequentou a escola** juntamente com o mesmo, com a finalidade de copiar os conteúdos e tarefas ministrados pela professora. A esse respeito, disse:

Ele (referindo-se à criança doente) perdeu a coordenação motora do lado direito, né, o lado que ele escrevia. Então eu ia de manhã na escola, aí copiava as coisa pra ele. Aí, chegava, tomava banho e ia pra escola de novo. Aí enquanto eu tava na escola, ele fazia a lição em casa, porque ele fazia lento, né? Ele só dava as respostas. Aí, no outro dia de manhã, eu ia de novo.
Espada de São Jorge, 13 anos.

Apesar do irmão Espada de São Jorge não demonstrar que essa atividade significava uma sobrecarga em seu cotidiano, de certa forma esse cuidado não foi resultado de iniciativa própria e, sim, atribuição de outro membro da família, neste caso, a mãe. Esse irmão, em momento algum, referiu-se a essa tarefa como um fardo, no entanto consideramos essa possibilidade, pela maneira enfática e detalhada como relatou esse dado, indicando o quanto sua rotina fora alterada. Mesmo não tendo tido a oportunidade de tomar a decisão de ir ou não à escola com a criança doente, o irmão ainda consegue reconhecer que obteve benefícios, como rever os conteúdos escolares anteriores. Assim, ele falou: “Ah! é legal, legal porque várias coisas que eu esqueci lá na quarta série, aí eu relembrava indo lá de manhã.”

Outra subcategoria relacionada à categoria **Cuidando da criança doente de forma involuntária**, que emergiu dos dados, foi o **envolvimento do irmão saudável com a criança doente durante as internações**, atuando como seu acompanhante e participando ativamente do seu cuidado. Sobre isso, o irmão Cravo falou: “Da escola eu ia pro hospital pra minha mãe poder sair à tarde, fazer as coisas. Passava as tardes ali com ele, e com o tempo fui me acostumando com aqueles medicamentos e tal”. Esse fato nos faz mensurar a responsabilidade depositada nos irmãos saudáveis e questionar sobre o preparo, a segurança e o apoio que recebem para responderem às diversas demandas do processo de cuidar de uma criança com câncer. A equipe de enfermagem deve estar alerta para o levantamento de dados referente aos irmãos saudáveis, no atendimento às famílias, com ênfase nos processos de comunicação e interação entre seus membros.

Como vimos, a responsabilidade do irmão no cuidado à criança doente extrapola o ambiente domiciliar. Numa situação, o irmão saudável viu-se na obrigação de **responder pela**

criança doente na escola, ou seja, decidir se este deveria ou não praticar atividade física. Na ocasião, a professora, por falta de informação, indagou sobre como agir em relação à criança doente, requerendo do irmão maior conhecimento sobre a doença, tratamento e conseqüências e este, naquele momento, tomou a decisão e autorizou a prática de esporte, tornando-se, assim, responsável pelo cuidado à criança doente.

Envolvido com a narrativa de sua experiência, o irmão Espada de São Jorge explicou que, naquele momento, a criança doente ainda não poderia realizar a atividade física, conforme orientou sua mãe. Ele disse: “Nesse dia eu respondi que ele podia né, fazer física. Aí nesse dia a minha mãe foi lá falar com as professoras, aí minha mãe falou que ele não podia, que ele tava com a resistência baixa, só que ele já tinha jogado”.

É preciso atentar para o fato de que nem todos os irmãos estão aptos a assumir responsabilidades dessa natureza, principalmente pela pouca idade. Na situação em questão, a atitude da professora em deixar o processo de tomada de decisão na mão do irmão não foi a mais adequada; na verdade, ela deveria estar informada sobre a doença da criança e seus desdobramentos. Para que isso ocorra, deve haver uma articulação entre os serviços de saúde hospitalar, comunidade, demais serviços e redes de apoio à comunidade, como a escola, a fim de orientarem sobre o câncer infantil, apoiarem e acompanharem tanto a criança sadia como a doente e sua família. Na realidade hospitalar onde este estudo foi desenvolvido, o resultado da articulação entre o serviço social e as escolas das crianças com câncer tem sido positivo, os quais têm sido divulgados em eventos científicos, no sentido de estimular outras iniciativas (MOREIRA; VALLE 2001).

O cuidado à criança doente, independentemente da forma que é implementado, pode desencadear nos irmãos saudáveis sentimentos de insegurança, e medo de realizar qualquer ato inadequado, e assim causar-lhe danos. Nesse sentido, a irmã Margarida revela seus sentimentos após a cirurgia da criança doente: “Eu ia ajudar ele, aí na hora eu ficava com dó

sabe, ficava com medo de relar nele, nos pontos dele. Quando ele vinha (referindo-se à chegada do hospital), aí eu pegava e não ajudava, eu tinha medo. Depois que ele operou eu fiquei com medo”.

O relato da irmã Margarida suscita reflexão sobre o modo como temos assistido as nossas crianças e suas famílias. Devemos lembrar que, para a família que está vivenciando o câncer, o mundo do hospital é um mundo novo e por isso pode causar medo, ansiedade e insegurança, tanto na criança doente como em seus familiares. Os procedimentos que praticamos rotineiramente, os curativos que realizamos ou até mesmo o simples ato de higienizar o couro cabeludo, após uma cirurgia, podem ter significados diferentes para cada membro que interage com a criança doente. Assim, os irmãos saudáveis, sempre que possível, devem ser incluídos no processo de cuidar da criança, amenizando lacunas que poderiam resultar na má adaptação do irmão.

O cuidado involuntário oferecido pelo irmão, como já explicitado, pode suscitar diversos sentimentos. Ao mesmo tempo em que o irmão Cravo refere que participar do cuidado à criança é uma forma de reconhecer seu sofrimento e tornar mais ameno o cotidiano da criança com câncer, também demonstra **perdas** relacionadas à sua própria vida. Ele demonstra que está perdendo oportunidades, sente-se prejudicado, e, igualmente, vê-se na obrigação de colaborar:

Atinge todo mundo, né (referindo-se ao câncer), tipo eu tive que perder muita coisa, assim, porque não pode, ele não pode ficar com qualquer pessoa e eu já sou mais próximo (referindo-se ao grau de parentesco), tenho que ficar com ele. Mas isso é completamente compreensível, que eu tenho que perder as coisas por causa disso. Não foi ele que escolheu ficar doente.

Cravo, 15 anos.

O irmão Cravo complementa sua reflexão inferindo que cuidar da criança doente trouxe repercussões negativas à sua vida, que alterou a dinâmica do seu cotidiano e, inclusive,

seus planos. Enfatiza, ainda, que o cuidado oferecido à criança é o mínimo que ele pode fazer por ela:

Ah! tipo, tem que sair, aí não dá pra sair por causa que tem que cuidar dele. Por exemplo, antes dele ficar doente, de tarde, ela tinha algumas reuniões (referindo-se à mãe) e ela deixava ele lá no maternal, no jardim da escola. Mas agora, ficou bem mais difícil dela levar, aí eu acabo ficando com ele às tardes. A gente olha assim pra ele e fala: ‘o moleque tá passando por tudo isso, a única coisa que eu tenho que fazer é olhar ele. Tenho que reclamar disso? Não!’”.

Cravo, 15 anos.

A irmã Orquídea revela o seu descontentamento em ter que assumir tantas atividades no lar e no cuidado com a criança doente, bem como os reflexos negativos destas atividades em sua vida. Relata que se vê impedida de, ao término das aulas, passear com as amigas e tomar sorvete, mas mesmo percebendo esse prejuízo, é capaz de entender o momento difícil vivenciado pela criança doente e sua família e, assim, evita fazer comentários a esse respeito com sua mãe.

Os irmãos saudáveis não respondem à doença da criança da mesma forma e intensidade, à medida que alguns se envolvem mais no cuidado, enquanto outros, até mesmo como mecanismo de defesa, preferem manter-se afastados da situação. Mas para que esse distanciamento seja possível, os irmãos saudáveis utilizam suas atividades externas: estudos, trabalho e namoro, como formas de suporte para o enfrentamento da doença. Embora busquem se afastar das novas necessidades e do sofrimento familiar, em alguns momentos, relatam que também sofrem e percebem a dificuldade da família; com isso, ficam tristes e abalados. No exemplo que se segue, o termo “quebrada de perna” usado pelo irmão Lírio significa que, mesmo utilizando todos os mecanismos para se afastar da doença, isso nem sempre é possível, pois em alguns momentos a realidade vem à tona e a doença do irmão passa a ter a dimensão da realidade vivenciada por ele e pela família. A esse respeito, assim se referiu: “Mas, de vez em quando, você pára e começa a pensar e, daí quebra, daí dá aquela quebrada de perna legal” (Lírio, 18 anos).

Os dados empíricos demonstraram que, diante da necessidade de colaborar com a família no cuidado à criança doente, os irmãos saudáveis vivem imersos em sentimentos contraditórios. Assim, sentem tristeza ao conviver com o sofrimento do irmão; saudades do convívio familiar anterior à doença, quando, na maior parte do tempo, a mãe estava presente no lar; raiva por ter que deixar de lado algumas atividades importantes e, por fim, satisfação por sentirem-se úteis. Trazem também, em seus relatos, indicativos de que estão passando por momentos de dificuldades, medo e angústia, sentimentos que são expressos de diversas maneiras, tornando alguns deles mais retraídos, o que os leva ao isolamento. Outros irmãos tornam-se agressivos e respondem rispidamente aos outros e à situação. Diante da nova organização familiar, estes passam a exercer novos papéis e a **cuidar da criança doente de forma voluntária e involuntária**, podendo, inclusive, participar do processo de tomada de decisão a respeito da vida da criança com câncer fora do âmbito domiciliar. Este aumento de responsabilidade cria espaço para a maturidade precoce desses irmãos, cujo impacto nas suas vidas não é só negativo, uma vez que esse processo permite também ganhos, como a oportunidade de poder ajudar alguém tão próximo e especial, de irmão para irmão.

4.2.3 Necessitando de suporte social

No processo de vivência dos irmãos com o câncer, as diferentes situações que se instalam no cotidiano imprimem a **necessidade destes tentarem compreender a nova realidade**. A incerteza do futuro, o medo, os sentimentos de culpa e a desinformação são os principais fatores que **mobilizam os irmãos a buscar informação**. Recursos próprios ou apoio externo constituem importantes fontes de suporte para esses irmãos, estando a complexidade da informação solicitada intimamente relacionada à idade da criança e sua etapa de desenvolvimento.

À medida que os irmãos interagem com as novas situações, vão interpretando as informações que recebem e formulando seus próprios conceitos e idéias sobre a doença. **Desvendam o mistério do ambiente hospitalar; da doença e sua terapêutica,** principalmente no que diz respeito ao **tratamento quimioterápico;** bem como **procuram refletir sobre as conseqüências do câncer em vários níveis.** A **necessidade de apoio emocional** é explícita e os irmãos buscam conforto nas **relações com familiares mais próximos, amigos, professora,** nas **experiências compartilhadas** com outros irmãos que também freqüentam o hospital, no **trabalho, no estudo** e até na própria **criança doente.** “**Conversar para não lembrar**” e “**brincar para esquecer**” são atitudes que representam, de forma singela, o sentido e significado da busca de suporte emocional. O **suporte instrumental,** representado pelo auxílio direto na doação de bens materiais e o **apoio encontrado na fé** foram outras formas de apoio evidenciadas nas vivências dos irmãos mais velhos.

Os componentes deste cenário expressam o esforço dos irmãos em se adaptarem à nova realidade e, como auxílio nesta missão, buscam apoio e esperam ser atendidos e confortados. Para alguns, esta tarefa é mais fácil, mas para outros pode significar um desafio. Nem todos os irmãos apresentam as mesmas necessidades de suporte, reafirmando a individualidade de cada um, mesmo dentro de uma mesma família. A complexidade desta vivência está definida no fenômeno **Necessitando de suporte social,** descrito detalhadamente em suas propriedades e dimensões, o qual compõe três categorias: **Buscando informação, Reconhecendo o apoio emocional e Valorizando a ajuda externa recebida e apoiando-se na fé.**

O termo suporte social foi definido por Murray (2000a, 2001, 2002) como uma estratégia eficaz para ajudar os irmãos de crianças com câncer a enfrentarem as demandas psicossociais da experiência do câncer infantil. Complementa que este fenômeno complexo e

subjetivo é descrito por várias áreas de conhecimento e que o domínio dessa estratégia pode auxiliar as enfermeiras pediátricas a planejarem uma assistência voltada à realidade desses irmãos. Neste sentido, compreender os detalhes das experiências reveladas pelos irmãos no fenômeno **Necessitando de suporte social**, pode ser uma maneira de ampliar o conhecimento das enfermeiras sobre as diferentes respostas dadas pelos irmãos à doença e, da mesma forma, contribuir para a sistematização da assistência de enfermagem, levando-se em conta as especificidades de cada um dos irmãos saudáveis.

Na análise dos dados empíricos, a **busca por informação** configura-se como um recurso escolhido pelos irmãos para enfrentarem a situação. Especificamente, **explorar a doença da criança, seu tratamento e conseqüências** auxilia na compreensão da situação vivida, como mostra o irmão Espada de São Jorge:

O que eu gostaria eu tive, várias informações, sobre a doença, o que era, aonde que tava alojado o tumor, essas coisas. Tudo eu tive. Ah!, o que era a doença, como que (pausa) se ele pegou essa doença ou se já tava, porque é um câncer da infância, né, ficar sabendo sobre a quimio. Aí, eu fui conhecer o hospital com a psicóloga. Ela me levou pra conhecer o quarto que ele ficava lá, eram as informações que eu queria ter, né, sobre o que é, como trata, né?

Espada de São Jorge, 13 anos.

Além da necessidade demonstrada pelos irmãos de desejarem saber mais sobre a doença da criança, para eles é importante também **conhecer o local onde a criança doente faz o seu tratamento**, pois isso os ajuda a compreender melhor a situação e a reduzir as fantasias sobre o que significa estar com câncer, além de substituir conceitos errôneos, como o de que o hospital é lugar só de diversão, já que são constantes os relatos da criança doente a respeito da sala de recreação infantil, das histórias, dos palhaços e festas comemorativas. Portanto, conhecer como é o hospital e o que realmente ocorre ali, facilita a compreensão dos irmãos saudáveis.

Reafirmando a importância do suporte recebido, vários irmãos participantes do estudo relataram suas experiências positivas quanto à sua participação no programa de assistência psicológica aos irmãos, desenvolvido na instituição onde esta pesquisa foi realizada. Nesse projeto, os irmãos são convidados e trazidos por familiares até o hospital, e assim conhecem o local de internação, o ambulatório pediátrico, a central de quimioterapia e ainda têm a oportunidade de discutir sobre a doença e tratamento a que o irmão está recebendo. Durante o encontro, os profissionais utilizam a estratégia do livro ilustrado e dialogado, “João e seu irmão” (PEDROSA, 2001), no qual são discutidas situações comuns vivenciadas pelos irmãos de crianças com câncer. Cada irmão é apresentado com um livro, e tem a oportunidade de completá-lo com os dados e características do câncer da criança doente. O programa é aberto e dinâmico e os profissionais estão à disposição para receber esses irmãos sempre que eles precisarem. Neste estudo, os irmãos relataram uma única participação no programa, a qual foi lembrada e valorizada, como mostra o depoimento do irmão Copo de Leite:

Eu achava que ela ia morrer, aí não, eu passei com a psicóloga, ela me explicou mais das coisas. Aí eu fiquei mais despreocupada, sabe? Explicou que eu não podia brigar com ela, senão ela ficava nervosa, e também ela contou uma historia pra mim de um menininho que tinha um irmão que tinha câncer. Ele vivia brigando com o irmão dele e ele achou que foi ele que fez acontecer a doença no corpo do irmão. Aí, quando o irmão tava com dor, ele ficava triste porque o pai dele agradava mais o irmão e por isso eles brigavam e vivia falando pelos cantos. Aí, o irmão dele tinha que fazer radioterapia, quimioterapia, um monte de coisa.

Copo de Leite, 9 anos.

A fala do irmão Copo de Leite retrata seu **sentimento de culpa** pela doença da criança, fato muitas vezes presente na vida desses irmãos, e que pode dificultar a interação dos mesmos com a doença, resultando na má adaptação à realidade. No relato a seguir, o irmão fala sobre o seu sentimento de culpa diante da doença da criança e mostra o quanto o apoio recebido foi-lhe útil.

Porque aí eu também me sentia meio culpada, porque quando eu brigava com ela, ela ficava chorando e quando eu via ela chorando, eu ficava com dó, entendeu? Como se diz, deu essa doença nela porque ela ficava nervosa, sabe, eu pensava assim. Aí não, a psicóloga explicou certo.

Copo de Leite, 9 anos.

Ao desvendar o mistério do hospital, conhecendo onde o irmão realiza seu tratamento, alguns sentimentos de dualidade podem tornar-se presentes. Por um lado, o irmão fica encantado com a imensidão do local; por outro, ao se deparar com o sofrimento percebe que o hospital não é um local tão agradável. O relato de um irmão aponta a beleza do hospital, mas só para se conhecer e visitar; não para realizar tratamentos: “Ah! o hospital é bonito, mas ver aquelas pessoas doentes não é bonito” (Girassol, 7 anos). O irmão Espada de São Jorge também fez sua avaliação: “Ah, legal, grande lá, as incubadoras, os bebezinhos, tudo piquinininho lá. Legal, legal assim né, legal pra ir lá visitar, né?”

A doença é classificada como misteriosa para os irmãos saudáveis e, portanto, causa medo e incerteza em relação ao futuro. Dessa forma, buscam mecanismos para obter mais informações acerca do câncer. A **quimioterapia** é um assunto que desperta muito interesse, em decorrência de suas particularidades, em especial, seus efeitos adversos, como a queda de cabelo, comumente experienciada pelas crianças. A esse respeito, o irmão Lírio busca informação e confessa que ficou surpreso com a descoberta: “(...) mas aí eu gostaria de saber o que que ele ia tomar e aí eu fui me informar sobre quimioterapia e eu fiquei sabendo que a quimioterapia foi descoberta na tortura nazista, então já dá aquele arrepio básico, né?”

A descoberta sobre o tratamento quimioterápico torna os irmãos mais informados a respeito da situação, e estes reconhecem o quanto a criança doente sofre com esse processo. Contudo, alguns irmãos também se certificam de que, em determinados momentos, a criança doente utiliza-se do fato de estar fazendo uso de quimioterápicos para adquirir vantagens próprias.

A maneira como os irmãos percebem a doença e a vivenciam depende diretamente da idade, ou seja, eles interpretam o fato de ser irmão de uma criança com câncer a partir da interação que têm consigo mesmos, com a criança doente e com o meio em que vivem. Esse significado vai sendo construído e reconstruído por eles dia após dia, descobrindo diariamente o que é ter um irmão com câncer. Assim, eles compreendem a doença à medida que os acontecimentos vão surgindo e conforme recebem e assimilam informações, formulando seus próprios conceitos. Interpretações como: “ter câncer é ruim porque tem que pegar veia” (Violeta, 7 anos), “tem que ir no hospital sempre” (Rosa, 10 anos) ou “quando tem câncer não pode brincar” (Cacto, 7 anos) são comuns entre os irmãos saudáveis em idade escolar.

Por outro lado, os irmãos mais velhos possuem uma visão ampliada do que significa ter câncer. São capazes de melhor compreender como a doença afeta a criança já que, durante suas vidas, puderam conhecer outros casos de pessoas com câncer, quer seja através da televisão, ou mesmo vivenciando a doença com um membro da família. Assim, estes irmãos acabam sendo mais questionadores e, para se sentirem mais seguros, passam a buscar informações sobre a doença, tentando encontrar dados que os ajudem a compreender melhor as conseqüências do câncer infantil.

A irmã Orquídea, de 13 anos, utilizou sua própria experiência com o câncer da mãe e elaborou suas considerações a respeito da doença da criança. Seu depoimento evidencia o sentimento de perda, pois sua mãe biológica faleceu de câncer de mama; daí seu receio de que a criança doente tivesse a mesma trajetória. Ela explicou: “Ficava com medo né, porque minha mãe morreu com câncer, né? Aí, eu ficava com medo.”

A curiosidade apresentou-se como um aspecto positivo que auxiliou o irmão na busca por informações sobre a doença. Também, possuir maior disponibilidade para encontrar as fontes para obtenção dessas informações contribuiu para estimular o irmão saudável a atingir seu objetivo. Neste caso, o irmão Lírio, por estagiar em bibliotecas do município,

supriu com maior rapidez sua sede por informações. Assim, relata quais recursos utilizou para se informar: “Ah! eu tinha muita curiosidade em entender mais sabe, aí eu procurava saber mais, procurei nos livros, na internet, no jornal, aonde tivesse.”

Saber mais sobre a doença pode ajudá-los a compreender melhor a situação, uma vez que o câncer é um termo com estigma próprio e novo para muitos desses irmãos, o que pode possibilitar conceitos errôneos e aumentar ainda mais o sofrimento do irmão sadio. Ao mesmo tempo em que buscam informações por conta própria, utilizando-se dos recursos disponíveis, os irmãos sadios esperam contar com a ajuda de profissionais de saúde, muitas vezes sem sucesso.

No relato a seguir, o irmão Cravo descreve a experiência de não ter recebido informações suficientes, fora do ambiente domiciliar, sobre a doença do irmão e as conseqüências que sofreu para melhor aceitação e compreensão da doença. Para ele, a mãe foi uma importante fonte de informação sobre a doença da criança:

Ah! eu acho que devia ter alguém assim pra conversar com a pessoa, pra explicar como que tá mesmo, realmente, como que tá a coisa. Porque quando ele ficou doente, eu fiquei imaginando coisas, assim, o que poderia ser. Sei lá, ter uma reunião com a família pra explicar como que vai ser, sabe por quê?, Essas coisas eu só fiquei sabendo através da minha mãe.

Irmão Cravo, 15 anos.

As expectativas não atendidas podem causar frustrações ou dificultar o estabelecimento de vínculo e a confiança entre os profissionais e os irmãos. Por isso, é importante que a equipe de enfermagem esteja atenta às etapas de desenvolvimento dos irmãos saudáveis para auxiliá-los no processo de descobrimento e interpretação do que é ser irmão de uma criança com câncer.

Em outra situação, a irmã Azaléia, de 16 anos, conta que tudo que sabe sobre a doença da criança foi obtido através de conversas que ouviu entre a mãe e suas tias quando

falavam ao telefone. Esse fato nos faz refletir sobre a qualidade das informações transmitidas a esses irmãos, pois, muitas vezes, os familiares e os profissionais de saúde desconhecem que estão sendo fontes de informação e não se esforçam para que haja uma comunicação clara e efetiva, direcionada a esses irmãos. Com isso, ocorre uma compreensão distorcida da realidade. Os familiares, em especial os pais, precisam ser orientados sobre esta questão (CRAWFORD; TARKO, 2004).

A esse respeito, Pedrosa e Valle (2000) reafirmam que a criança cria seus próprios conceitos sobre a doença e tratamento, a partir das informações que recebe e as conversas flutuantes que acompanham, o que muitas vezes suscita dúvidas, medos e fantasias. Neste sentido, os profissionais de saúde devem se esforçar para tornar o ambiente e o processo de trabalho favoráveis para o estabelecimento de uma comunicação efetiva com os irmãos saudáveis e toda sua família.

A comunicação efetiva transcende a transmissão de informações. Constitui-se em um processo de re-elaboração de significado, à medida que o contato com as informações e a interação entre as pessoas proporcionam a interpretação dos dados e, novamente, proporcionam sua re-elaboração (NASCIMENTO, 2003). Assim, as vivências dos irmãos saudáveis no hospital, com a criança doente, podem ser insuficientes para informá-los adequadamente sobre o que ela está passando; e a família nem sempre está preparada para assumir esta responsabilidade. Com isso, é necessário utilizar uma abordagem de assistência que considere a família como unidade do cuidado, também lhe oferecendo suporte fora do ambiente hospitalar. A articulação dos serviços e o acompanhamento dessas famílias tornam-se imprescindíveis, e para a enfermagem esta é uma excelente oportunidade para a prática da enfermagem de família.

O exemplo trazido pelo irmão Lírio, ilustra o quanto os profissionais estão imersos em um mundo de linguagem própria da comunidade científica, e que o conhecimento de

alguns destes termos não pressupõe sua compreensão exata, pelos usuários dos serviços. Assim, mesmo após ter sido informado de que a criança doente tinha câncer, para este irmão a doença ainda era um mistério. Em seu relato, mostra que já assimilou o termo técnico “câncer”, no entanto, não consegue assimilar seu real significado.

Como leucemia, é um mistério muito grande pra todo mundo, é o tipo de doença que você nunca parou pra se pensar o que que é isso. Porque não é como a gente pensa sobre a AIDS, sobre aquelas doenças que você pega, mas tem como se prevenir. Na época eu aprendi o que que era e, então, a gente se informou um pouco mais. Eu sabia que era câncer no sangue, nunca entendi o que que é um câncer, mas o termo técnico todo mundo fala, que são células que se desenvolvem desordenadamente. Legal, tá ligado, mas o meu cabelo se desenvolve e não é um câncer, então ... (interrompeu sua fala).

Lírio, 18 anos.

Este mesmo irmão traz sua **necessidade de compreender as questões que estão embutidas no diagnóstico do câncer**. Relata que informações mais precisas e diretas seriam úteis e o deixaria mais tranquilo. Ao mesmo tempo, consegue identificar que essa forma de comunicação é efetiva para ele, mas para outros irmãos pode não ter o mesmo significado.

Eu acho que se eu tivesse tido todas as informações exatas, sintéticas, digamos assim, sem emocional, se alguém viesse pra mim e falasse “olha..”, num quadro negro o cara vai fazendo o esquema, e fala “olha..”, tira aquela coisa de mistério, o mistério é o que mais atrapalha as coisas. Pelo menos eu saberia o que está acontecendo. Fala “olha, a leucemia linfática aguda é isso, não é? O que acontece é isso e isso. A gente tem que controlar as células que desenvolvem demais, esse medicamento faz mal, vai fazer isso ou aquilo”. Eu estaria tranquilo há muito tempo antes, não teria abraçado ele e chorado, por exemplo. E mais, também isso é pra mim, entende?, não sei como é que é pras outras pessoas.

Lírio, 18 anos.

A análise sistemática dos dados empíricos revela que é fundamental estar atento às necessidades de os irmãos das crianças com câncer receberem informações, a fim de supri-las, amenizando, assim, seus sentimentos de culpa, dúvida e incerteza. Entretanto, não basta identificar esta necessidade e não ter cautela para observar os aspectos que envolvem uma

comunicação efetiva. Auxiliar os irmãos a buscarem outras estratégias para satisfazer essa necessidade contribui para o fortalecimento do vínculo e confiança entre eles e os profissionais de saúde, facilitando, ainda, o envolvimento deles no processo de cuidado à criança doente.

O **apoio emocional recebido** foi outra fonte de suporte enfatizada pelos irmãos saudáveis, imprescindível para um melhor enfrentamento da realidade. Este apoio se resume em proporcionar carinho, atenção e conforto, dentro ou fora do ambiente familiar.

Como conseqüência da reorganização da família, os irmãos saudáveis normalmente são acolhidos por outros membros, ou mesmo por amigos mais próximos. Para os participantes deste estudo, as avós maternas e tios foram as pessoas mais representativas, como forma de apoio. Muitas vezes, o fato destes familiares morarem próximo da residência dos irmãos facilitava esta maior interação, mas os irmãos saudáveis revelam, acima de tudo, que estes familiares também ofereceram a eles carinho e compreensão. Os trechos da fala da irmã Azaléia demonstram o suporte emocional oferecido pela avó e tia, desde a primeira vez que o câncer foi diagnosticado, pois, neste caso, a criança doente e sua família vivenciavam a recidiva da doença.

Quando eu era criança, era a minha avó e a minha tia, porque eu ficava na casa dela, dormia na casa dela. Quando eu não ficava com o meu pai, eu dormia na casa dela. Aí eu brincava com a minha tia, a minha avó falava as coisas, aí eu ajudava ela também, aí minha vó falava pra eu não ficar triste, que ela me amava também.

Azaléia, 16 anos.

Da mesma forma, o relato da irmã Margarida, de 16 anos, faz referência a uma tia que a ajudava nos serviços domésticos, enquanto sua mãe estava no hospital: “Às vezes a minha tia vinha aqui me ajudar, a minha tia vinha aqui me ajudar, ela vem me ajudar quando a minha mãe tá pra lá (referindo-se ao hospital)”.

Os irmãos relatam que, mesmo com a presença do pai em casa, em algumas situações a opção da família foi de instalá-los na casa das avós, tios e amigos mais próximos. Com isso, a possibilidade de diálogo se expandia para fora do âmbito domiciliar, proporcionando troca de informações, carinho, atenção e exposição de sentimentos: “Aí tinha vez que eu ficava com meu pai, aí tinha vez que eu ficava a semana na minha avó, porque as minhas tias não eram casadas, sabe? Agora elas são. Então ficava eu e elas, ou senão eu ficava com o meu pai” (Azaléia, 16 anos) ou “Agora tem umas vezes que eu fico lá pra outra casa da minha tia, amiga da minha mãe” (Violeta, 7 anos).

Os irmãos buscam, à medida do possível, conviver bem com a idéia de ficarem hospedados na casa de outras pessoas, enquanto sua mãe está no hospital. A irmã Girassol, de 7 anos, relembra as coisas legais que fazia quando ficava na casa da avó, porém isto não a exime de sentir saudades das brincadeiras com a criança doente e de não poder estar em sua companhia.

Ah! legal também, ela (referindo-se à avó) também esquenta comida de noite pra eu comer, tomar banho lá era gostoso. Tem uma bacia lá na minha avó, sabe, aquelas baciona?, Lá na minha avó tem uma e eu ficava lá, quentinha e quando nós não tinha piscina nós nadava nela. Mas de manhã não tinha ela (referindo-se à criança doente) pra brincar e as minhas coleguinhas tavam tudo dormindo de manhã e eu ficava lá, com a minha avó, eu até ajudava ela a fazer comida, amassava o alho pra ela, ela fazia comida cedo quando a minha mãe tava lá no hospital, fazia comida cedo, fazia café, chá (...).

Girassol, 7 anos.

Os dados nos fazem crer que permanecer na casa da avó é prazeroso para os irmãos quando se trata de uma atividade esporádica, entretanto, quando passa a fazer parte do dia-a-dia dos irmãos, deixa de ser uma novidade e as lembranças de momentos, gestos ou carinhos proporcionados pela criança doente e pela mãe vêm à tona novamente. Na situação descrita pela irmã Girassol, mesmo **reconhecendo o apoio emocional** recebido pela avó, manifesto no ato de esquentar a comida para ela jantar como a mãe costumava fazer, e tendo lembranças

alegres dos momentos que permanece em sua companhia, relata que nada se iguala ao carinho e à presença da mãe e da criança doente, no lar.

As formas de suporte emocional recebidas pelos irmãos são bem diversificadas, podendo se constituir em uma conversa franca e sincera, onde os problemas são revelados e os sentimentos divididos com outra pessoa, ou simplesmente pelo fato de estar na presença de alguém. A irmã Azaléia, **reconhecendo o apoio recebido**, traz em sua fala o intenso vínculo estabelecido com sua tia, a qual é muito mais sua confidente que uma tia, “tipo uma irmã”:

Ah! minha avó e minha tia me ajudaram muito, só que agora minha tia casou, só que ela ainda vem aqui, fala as coisas “como você está, você está boa?”. Essa tia é mais minha amiga, assim, não é tipo uma tia sabe? É tipo irmã, eu conto as coisas pra ela, aí ela me ajuda, conto até mais pra ela do que pra minha mãe, eu não tenho muito conversa com a minha mãe.

Azaléia, 16 anos.

O exemplo dado pela irmã Azaléia mostra a tia como seu principal apoio emocional. Sendo assim, é importante salientarmos a necessidade de os profissionais de saúde, juntamente com o irmão saudável e sua família, identificarem outros membros que se mostrem como possíveis fontes de suporte para estes irmãos. Um instrumento que tem-se mostrado útil é o genograma. Ele apresenta graficamente, a estrutura interna da família e as relações que os membros estabelecem entre si, o que facilita a identificação dos indivíduos capazes de ajudar e de confortar o irmão saudável.

Em alguns momentos, o **apoio emocional recebido** pelo irmão saudável pode se constituir numa simples conversa, numa palavra de carinho ou mesmo em distração com histórias, brincadeiras e passeios. A fala do irmão Espada de São Jorge, de 13 anos, deixa claro o significado que a avó teve no processo de alívio e conforto dos seus sentimentos. Ele disse: “A minha avó, ela falava que essas coisas iam passar, que ia voltar tudo ao normal com era antes”. Da mesma forma, a irmã Girassol, de 7 anos, relembra que a avó contava histórias

para distraí-la e lhe propiciar momentos de lazer: “Ah! ela falava comigo, aí, ela ficava contando história que já aconteceu, da bruxa, também de quando ela era criança”.

O diálogo entre os membros da família facilita a compreensão da situação e ajuda na reorganização interna da vida dos irmãos sadios, mesmo que seja sobre temas não relacionados à doença da criança. Também referem que é bom conversar com os familiares, amigos e com outras pessoas que passam por situações semelhantes. Para eles, o importante é conversar, “**conversar para não ficar lembrando**”, não importa o assunto, o que vale é proporcionar distração e reduzir as tensões. O irmão Lírio refere que, “quando tá difícil, quando a gente tá sentindo mal, aí a gente fala e acaba se sentindo bem de novo e tal”. Da mesma forma, o irmão Espada de São Jorge:

Ah! nós só conversava, conversava, só pra não ficar lembrando, sabe? Conversava várias coisas, não só sobre a doença, sabe, mais pra esquecer um pouco, sabe, pra tentar se animar um pouco né, não ficar só pensando naquilo, né? Aí também ia pra casa da minha tia, pra casa do meu pai, mas era mais conversa.

Espada de São Jorge, 13 anos.

Os **amigos** foram também lembrados como fonte de suporte emocional para ajudar o irmão saudável a enfrentar o câncer. Eles proporcionam momentos de distração, desligando os irmãos, mesmo que por instantes, das situações difíceis vivenciadas na família. São os amigos, na maior parte das vezes, que brincam com os irmãos e essas brincadeiras fazem com que eles exerçam uma das mais nobres atividades próprias de qualquer criança, a de brincar. A irmã Girassol assim se expressa a esse respeito: “Quando ela ficou doente, eu ainda não ia na escola, aí eu ficava sozinha, mas tinha umas amiguinhas pra brincar também, aí eu brincava na rua pra esquecer que a minha irmã tava doente, porque daí eu pensava que ela tava boa e tava chegando.” Já a irmã Violeta, de 7 anos, disse: “Ah! eu fico brincando com as minhas amigas”.

O trecho a seguir relata o papel fundamental exercido pelas amigas no apoio à irmã Orquídea. Neste caso, a irmã reconheceu que o suporte das amigas extrapolou o carinho e a atenção, atingindo o âmbito escolar, com incentivo para a realização de suas tarefas.

Elas (referindo-se às amigas) falavam assim, que sabiam que minha irmã tava com problema, tudo, mas eu não podia me prejudicar. Falava também que eu não podia ficar assim, que eu não podia mostrar pra ela que eu tava triste, assim, por causa dela. Perguntavam o que estava acontecendo, se elas podiam me ajudar, pra mim contar pra elas o que tava acontecendo, que elas iam tentar me ajudar. Quando tinha trabalho, assim, elas me chamavam, porque tinha vez que eu não queria fazer e elas falavam assim que eu tinha que fazer. Elas me ajudavam bastante.

Orquídea, 13 anos.

Por ocasião do câncer infantil, intensificam-se as relações entre os amigos e os irmãos saudáveis e, nesse processo, estes últimos têm oportunidades de fazer um balanço destas relações, que pode resultar no **reconhecimento de um verdadeiro apoio emocional**, vindo de pessoas que estão preocupadas e comovidas com a situação, ou de amigos que apenas perguntam sobre a criança doente para satisfazer a própria curiosidade. Sobre isso, o irmão Espada de São Jorge disse: “Ah! mas as pessoas que me ajudaram foram minha avó, minha mãe e minha tia. Agora amigo, eles queriam mais era informação, né, do que ... (interrompeu sua fala)”.

Em contrapartida, o irmão Lírio mostra sua surpresa diante das palavras de apoio oferecidas por um morador do bairro que, segundo ele, praticou um gesto nobre que ele jamais poderia imaginar, o de se oferecer como doador de medula para a criança doente:

Tem um cara daí da frente que é meu irmão do coração e ele passou muito tempo na cadeia, é um irmão bem, aquele que a gente até respeita, sabe? Até ele que é todo assim, todo mano, todo envolvido, ele pegou e falou “Nossa aquele menininho, se precisar de, eu sou ignorante, mais se precisar de doação de medula eu posso ajudar”, doeu, tá ligado! (no sentido de você entendeu?). Deu aquele maior baque, o cara não é tão ruim, tá ligado? A gente chega nessa conclusão.

Lírio, 18 anos.

O irmão Cravo **reconhece a importância de poder contar com o apoio do amigo**, mesmo que esse último não faça nada diretamente. Para ele, a paciência desse amigo em conviver com ele que, muitas vezes, está mal-humorado, agressivo, retraído, é reconfortante e acolhedor:

Ah! eu acho que teve mais uma preocupação (referindo-se à preocupação dos amigos em relação a ele), tem um respeito maior quando eu tô meio abalado. Mas eu acho que de uma certa forma melhorou, não é que melhorou, é que saber que a pessoa realmente tá preocupada, assim, eu penso, o cara pelo menos é amigo mesmo, tá comigo mesmo com os problemas. Você assume um vínculo maior com as pessoas.

Cravo, 15 anos.

O apoio dos amigos parece transcender o fato de se ter apenas uma companhia, de estar presente. Este suporte tem a finalidade de aliviar as tensões, distrair, de modo que o simples brincar e esquecer por alguns minutos a situação da criança torna-se mais relevante. No entanto, esse momento de alegria nem sempre é duradouro e, novamente, os sentimentos de tristeza e angústia renascem, trazendo a realidade à tona. O irmão Copo de Leite revela: “Ah! ajudava a esquecer, né (as brincadeiras), eu tava distraído com a brincadeira, eu esquecia, né, e, de repente, eu lembrava e ia pra casa”.

Da mesma forma que a necessidade de informação mostrou-se relacionada à etapa de desenvolvimento do irmão, dependendo da idade, a escolha pelo tipo de apoio emocional estava mais presente. Assim, os irmãos menores têm como suporte, em especial, sua família e seus amigos de rua ou escola, enquanto os irmãos mais velhos sentem-se fortalecidos com outros tipos de ajuda, como por exemplo, a relação estabelecida com o namorado.

O apoio emocional oferecido pelo namorado foi bem salientado pela irmã Azaléia. Embora não tivesse estabelecido um relacionamento com o mesmo desde a primeira vez que foi diagnosticada a doença, refere que ele foi de extrema importância para auxiliá-la no enfrentamento do câncer. Ela fala: “Ah! ele foi agora, né (após a recidiva da doença), mas se não tivesse (o namorado) ia ser pior. Eu conto as coisas pra ele. Até esses dias nós fomos ver

ela, aí ele viu ela, até começou a chorar, viu a cabeça dela toda enfaixada sabe, porque ela tinha operado, ele também fica triste. Ajudou bastante!”.

De forma indireta, o trabalho e os estudos também se constituem em apoio emocional, na medida em que levam o irmão a se concentrar em atividades específicas que requerem maior atenção, desviando seus pensamentos das questões ligadas à doença da criança. Na conversa com o irmão Lírio, este reconhece seu trabalho como uma forma de apoio, pois o mantém distante de sua realidade, confortando-o por um período. Para ele: “o trabalho aliena a gente, não deixa a gente pensar em mais nada entendeu, porque se você pára pra pensar, perde, (tentando mostrar que sempre “perde” para os pensamentos voltados para a doença). Tem que ser o tempo inteiro (referindo-se ao trabalho), então você acaba esquecendo”.

Diante da doença, é preciso encontrar recursos para ajudar a pessoa a enfrentar a situação. No caso dos irmãos sadios, **dialogar com outras pessoas** que passam por situações semelhantes é valioso, por perceberem que não estão sozinhos e que outras pessoas, em especial, outros irmãos, também vivenciam a mesma problemática. Compartilhar sentimentos com aqueles que vivenciam a cura do câncer na família, pode, inclusive, oferecer conforto e esperança:

Conversar, eu conversei muito com o pessoal do hospital lá, e com quem já passou por isso. Com uma amiga da minha mãe, que tava também lá, a filha dela também tava com tumor, aí ela deu vários conselhos da família dela, né, ela falava que ia passar. Uma outra pessoa que teve, que o filho dela se curou lá também, no hospital.

Espada de São Jorge, 15 anos.

Da mesma forma, relatam que ver que outras pessoas também estão sofrendo com o câncer os ajudam a entender a realidade e minimiza a ansiedade causada pela doença. Sobre isso, o irmão Cravo fala: “Eu acho que o hospital, de ir lá e ver como é que as pessoas estavam, assim muita gente doente, me ajudou a refletir um pouco sobre a doença dele”. Na

mesma direção, o irmão Lírio relata que o ambiente hospitalar foi de grande valia para tornar mais serenos seus sentimentos destrutivos. Refere que, ao ver as pessoas bem, sorrindo, “vivendo a vida sem grandes lamentações”, o fortaleceu e confortou, além de fazê-lo entender que muitas pessoas passam pelo mesmo problema e conseguem conviver de forma satisfatória com a situação.

Outro apoio emocional para os irmãos saudáveis é a **própria criança doente** que, vivenciando a doença de forma mais tranqüila, acaba por contagiá-los com seu estado emocional. O irmão Cravo traz em sua reflexão que “ele (o irmão doente) também me ajudou a superar isso, porque eu ficava assim, meio afetado, e ele que tava tendo o negócio tava mais sossegado do que eu. Então, assim, que se ele está bem, então não tem porque ficar me preocupando”.

Este mesmo irmão complementa sua fala, enfatizando a força da criança doente diante de procedimentos dolorosos, considerados como um dos grandes desafios da terapêutica contra o câncer, tanto para a criança doente quanto para seus familiares (NASCIMENTO, 2003).

Ele fala assim, na maior tranqüilidade. “Ah tomei picada aqui, aqui, essa doeu, essa não doeu, mas o médico era assim, conversei com o médico”. Então ele leva mais na naturalidade, assim, ele não tem isso como um peso. Nossa, dá um aperto assim que, nas coisas que ele faz, acho que nem eu agüentaria uma coisa dessa e o moleque, tão pequeno, consegue fazer isso daí.

Cravo, 15 anos.

A dificuldade em demonstrar os sentimentos e solicitar ajuda podem ser desafios a ser enfrentados pelos irmãos. O apoio pode até estar disponível, mas o receio em revelar a doença da criança pode ser maior que a própria necessidade de suporte. No entanto, muitas vezes, essas dificuldades são amenizadas quando a pessoa escolhida para a escuta recebe e compartilha as informações com carinho, e busca ajudar, sem críticas ou questionamentos. Para a irmã Margarida, a professora foi um apoio com o qual pôde contar:

Porque eu não contava pra ninguém que ele tinha isso, eu ficava meio assim, achava que ninguém pode saber da minha vida, ficava segurando. Teve uma vez que eu falei só pra uma amiga minha, aí esse ano e o ano passado, eu falei só pra minha professora, só, aí ela começou a ajudar nós.

Margarida, 16 anos.

Margarida relembra, ainda, o suporte recebido diante das dificuldades de aprendizagem e como sentiu-se importante com o espaço aberto para futuras orientações, só ela e a professora: “Ajudava eu também, às vezes ela sentava na minha carteira e explicava pra mim, falava que as dúvidas que eu tivesse que eu podia ir e perguntar para ela, que as dúvidas que eu tivesse ela ia me ensinar, só eu e ela”.

Numa outra situação vivenciada pela irmã Orquídea, a professora foi bastante compreensiva ao entender que as palavras de agressividade da adolescente foram motivadas pela dificuldade da situação que enfrentava. Algumas vezes, a instabilidade de humor pode estar presente e precisa ser compreendida, inclusive pelos profissionais de saúde.

Teve uma vez que a professora veio falar comigo, aí eu fiquei brava e falei pra ela me deixar quieta, falei que ela era chata. Aí, ficou todo mundo assim, aí depois eu fui pedir desculpa pra ela. Aí eu conversei com ela, falei pra ela o que tava acontecendo com a minha irmã, e aí ela falou que me entendia, assim, que ela sabia que eu tinha falado aquilo da boca pra fora. Então, ela nem tinha ligado.

Orquídea, 16 anos.

É preciso ter em mente que os suportes sociais significativos para um irmão saudável, nem sempre será favorável para um outro irmão. Dessa forma, o irmão Copo de Leite fala da falta de sensibilidade de sua professora, que, ao invés de lhe proporcionar apoio e compreensão, foi rude e impaciente: “Ela falou pra eu parar de chorar, senão ela ia mandar pra diretoria, aí ela me mandava pra diretoria na maioria das vezes quando eu ficava chorando”.

Essa situação trazida por este irmão, bem como outras já discutidas neste estudo, reafirma a necessidade de articulação dos serviços de saúde com a comunidade, com destaque

aos equipamentos sociais, buscando estreitar laços entre equipe de saúde que realiza o atendimento/seguimento dos irmãos saudáveis e sua família e os demais profissionais. O comprometimento entre estes atores pode evitar que situações desagradáveis como esta vivida pelo irmão Copo de Leite se tornem corriqueiras, possibilitando ainda mais dificuldades aos irmãos, no enfrentamento da doença.

Ao tentarmos compreender a dimensão das vivências dos irmãos das crianças com câncer, observamos diferentes respostas dadas à mesma situação, enriquecendo ainda mais a compreensão do processo social estudado. Nessa perspectiva, uma irmã relatou que negou receber ajuda de outras pessoas, como familiares, amigos ou elementos da comunidade; fato que está, muitas vezes, relacionado à própria dificuldade do irmão saudável em expor seus sentimentos, de mostrar que também está fragilizado e necessita de cuidado e atenção. Estar atento às condições que favoreçam uma comunicação terapêutica, pode ajudar a estabelecer uma relação de confiança entre o irmão e o profissional de saúde. A esse respeito, a irmã Margarida relata: “Ninguém, eu não me abro com ninguém, eu não consigo, nem com a minha mãe eu me abro, nem com o meu pai; eu fico segurando, eu não gosto de falar. Às vezes, até o meu namorado me xinga que eu não me abro com ele, não gosto”. Esta mesma irmã confirma: “(...) bem dizer ninguém, porque quando vinha falar comigo eu saía de perto, aí ninguém, assim, vinha, e eu saía de perto”.

A partir da análise realizada pudemos concluir que as necessidades de suporte emocional são diferentes de irmão para irmão, por isso é preciso saber identificar as reais necessidades de cada um, para que não haja generalizações indevidas no trato com os irmãos. Ilustrando, podemos citar experiências positivas para os irmãos saudáveis, criadas a partir de atividades de lazer, organizadas por equipes de hospitais, mas desenvolvidas fora deste ambiente, tais como passeios, teatros e pequenas viagens, na intenção de apoiá-los emocionalmente (CREED; RUFFIN; WARD, 2001; SIMMS et al., 2002). Para alguns irmãos,

esse tipo de atividade é interessante e divertida, mas, para outros, o suporte preferido pode ser uma conversa mais individualizada ou mesmo estar sozinho.

A categoria **Valorizando a ajuda externa recebida e apoiando-se na fé**, representa os sentimentos de reconhecimento, geralmente dos irmãos mais velhos, em relação ao suporte recebido, direta ou indiretamente, tanto para eles, como para a própria criança doente e sua família. Compreende a gratidão dos irmãos pelo auxílio concedido através da **doação de alimentos, como cesta básica e brinquedos**, bem como pela mobilização da comunidade para a realização de atividades ligadas à fé (orações e cultos religiosos). Na maioria das vezes, consideraram este tipo de apoio importante, por se sentirem confortados com a alegria e satisfação da criança doente. Margarida faz referência ao auxílio fornecido pela professora, dizendo: “ela (referindo-se à sua professora) vinha aqui ver ele (referindo-se a criança doente), trazia as coisas pra ele, era a única que vinha aqui ver ele, aí ela trazia bolacha, trazia cesta básica pra ele, vinha aqui visitar ele”.

Entretanto, podem surgir sentimentos de ciúme e inveja, quando toda atenção está voltada para a criança doente, como nos descreve a irmã Azaléia, ao contar sobre a grande festa de aniversário que a criança recebeu de presente do patrão de sua mãe.

Principalmente para as famílias menos favorecidas, o suporte instrumental é essencial para a satisfação das necessidades materiais de existência. Este geralmente, além do auxílio na alimentação, engloba ajuda no transporte e moradia. Para os irmãos saudáveis, principalmente aqueles de pouca idade, as dificuldades da família ligadas a estas questões não são percebidas, mas para os mais velhos são motivos de preocupação. Dessa forma, **valorizam qualquer iniciativa de auxílio**, mesmo que seja direcionada à própria criança doente. Na fala do irmão Lírio, observamos detalhes que utilizou para expressar o quanto valorizou cada atitude, inclusive daqueles que se prontificaram a ajudar sua família mesmo sem conhecer todos os seus membros.

Tá todo mundo superajudando, na escola onde a minha mãe trabalhou tinha aquelas pessoas que realmente tem o coração bom, iam lá e ajudavam. E a movimentação da comunidade foi muito grande, todo mundo que conhecia. Tem o pastor da igreja do meu pai, ficou sabendo pelo meu pai, não me conhece, não conhece ele, não conhece ninguém e fez toda uma movimentação, um culto todo voltado para as crianças com câncer, não necessariamente pra ele, mas pra todas as crianças. Teve um programa de rádio, contaram a história dele, depois, em Porto Alegre a minha família organizou não sei quantos, não sei que missa, não sei que festa. Daí, a minha tia é reik, fez aquela coisa de transferência de energia, daí tinha pessoas que eram do espiritismo, santo chegava de toda religião. Aconteceu que, com todo mundo fazendo isso, eu comecei a perceber que independente da religião, o importante é que você esteja dando uma ajuda, foi superbacana a parte da comunidade.

Lírio, 18 anos

As questões culturais, inclusive as práticas religiosas, como percebemos, também influenciam nas vivências do irmão saudável, e são visíveis na maneira como ele interage consigo mesmo e com os outros, como também nas interpretações que faz do processo. A influência das questões culturais é fator importante para compreensão do modo como o irmão responde à doença da criança. Várias investigações têm sido desenvolvidas, tendo como foco o estudo das influências da cultura no modo como as famílias lidam com um determinado problema de saúde (SONTAG, 1984; HELMAN, 1994). Entretanto, este conhecimento ainda não está consolidado em nossa prática, mas, de qualquer modo, nos alerta para as possíveis relações existentes.

Durante os momentos difíceis, de desilusão perante o quadro do irmão, a fé em acreditar que as coisas dariam certo e que o irmão sairia sem grandes seqüelas dessa situação foi importante para um dos irmãos. A crença de que as coisas já estão escritas e que as pessoas têm um motivo para passar por determinado sofrimento, no caso, o câncer, ajuda o irmão a aceitar com mais facilidade a realidade. Percebemos, na fala de Lírio, que é confortante saber que existe uma explicação em outro plano, além da compreensão racional, representada pelo saber técnico-científico. Nesse sentido, relata: “a gente controla as emoções. A religião me deu uma ajuda porque, tipo assim, isso me ajuda bastante, porque eu

sempre tive bastante fé, tá ligado?. Se é pra ser, tem algum motivo. Não sou eu que vou questionar”.

Rezar pela saúde da criança doente foi considerado pelos irmãos saudáveis uma forma de ajudar na recuperação da criança com câncer. Nesse sentido, o irmão Espada de São Jorge disse: “Ah! pensava né, rezava muito pra ele se recuperar, pensava que um dia ele voltaria do jeito que ele tá assim, que ele estaria normal de novo”. A irmã Rosa relatou, também, como se apoiou na fé para que a criança doente retornasse em pouco tempo ao lar: “Ah! eu rezo bastante pra ele, pra ele poder sair logo do hospital”.

Enfim, para alguns irmãos, vários tipos de suporte contribuíram para sua adaptação à nova realidade. Tanto **o apoio emocional** como a **valorização da ajuda externa recebida** foram reconhecidos pelos irmãos, assim retratados no depoimento de Lírio:

O que mais me ajudou foi a fé, apoio emocional, namorada, amigos, a minha mãe. Eu acabei trazendo esse apoio emocional que eu recebia de fora e tentava ajudar. Nunca ajudei demais sabe, mas na minha humildade eu ajudava. E é o hospital que eu achei legal, ele me deixa mais tranquilo.

Lírio, 18 anos.

(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade, Cuidando do irmão doente e Necessitando de suporte social são processos sociais, dinamicamente conectados, que descrevem as **VIVÊNCIAS** de ser irmão de uma criança com câncer. Estas vivências, representam um cotidiano que está em constante mudança, que amplia perspectivas e compreende fazer escolhas e tornar-se responsável. Contribuem, também, para o seu futuro, mas, essencialmente, caracterizam o que eles são hoje, **irmãos de crianças com câncer**.

***5 A CATEGORIA CENTRAL: SER IRMÃO DE UMA
CRIANÇA COM CÂNCER***

A procura pela categoria central busca representar o que significa vivenciar o que é ser irmão de uma criança com câncer. Para isso, é necessário ir além do que está evidente e, a partir da comparação e análise dos fenômenos, apresentar o modelo teórico que retrata o processo social estudado. Assim, a categoria central foi construída com base nos fenômenos emergentes: **(Re)organizando a estrutura familiar e vivendo a nova realidade, Cuidando da criança doente e Necessitando de suporte social.**

Para os irmãos saudáveis, lembrar toda a trajetória percorrida, desde o início dos sinais e sintomas até a confirmação do diagnóstico do câncer auxilia na própria compreensão do processo, à medida que são capazes de elaborar e re-elaborar suas interações e expressar seu envolvimento, deixando claro quanto espanto a notícia inesperada causou em todos os membros da família.

Porém, com o diagnóstico do câncer confirmado, a família passa por um processo de reorganização de papéis, a fim de garantir condições de bem-estar à criança doente em todos os momentos, seja durante a internação ou em seu domicílio. Dessa forma, a rotina dos irmãos saudáveis diante da necessidade natural de cooperação mútua, passa por transformações, incluindo as atividades domésticas, serem responsáveis pelo seu próprio cuidado ou ainda pelo cuidado da criança doente. Com a ausência da mãe, em alguns casos, os irmãos são transferidos para casa de parentes ou amigos próximos, o que lhes causa sentimentos de perdas e ganhos. A idade e o gênero do irmão saudável influenciam a tomada de decisão dos pais, quanto à nova reorganização familiar.

Um outro aspecto revelado na análise das vivências dos irmãos das crianças com câncer foi o envolvimento dos mesmos no cuidado à criança doente, o qual se faz presente de dois modos: o cuidado voluntário, que busca minimizar o sentimento de solidão da criança doente, das seguintes formas: ficando ao seu lado o tempo todo; estimulando a alimentação de formas variadas; evitando deixar a criança doente se sentir diferente das demais, para protegê-la de qualquer tipo de brincadeira inconveniente; desejando estar no seu lugar para evitar seu sofrimento e passando a brincar com mais atenção e cuidado, na tentativa de impedir possíveis danos. O outro cuidado é o involuntário, imposto principalmente pela mãe, que também está presente na colaboração com os afazeres domésticos; na oferta de medicamentos para a criança doente; sendo seu acompanhante durante as internações, ou mesmo na jornada escolar dupla, copiando as lições para o irmão.

A nova configuração das vidas dos irmãos saudáveis dificulta a realização de algumas atividades desenvolvidas antes do diagnóstico, como o lazer com os amigos que, em alguns casos, foi abolido ou então diminuído consideravelmente.

Diante de tantas mudanças repentinas em suas vidas, os irmãos saudáveis respondem com mudanças de comportamento, alterando a forma de se relacionarem com o outro e com o meio em que vivem. Assim, estes tornam-se mais responsáveis e maduros frente às situações impostas pela doença; em contrapartida, em alguns momentos, são agressivos e impacientes, atitudes que repercutem, inclusive, no seu aproveitamento escolar e nas interações com outras pessoas mais próximas.

Dentre as várias estratégias buscadas pelos próprios irmãos saudáveis para se adaptarem à nova realidade e minimizarem os efeitos decorrentes da doença, emerge a necessidade de contarem com suportes sociais para apoiá-los neste processo de mudanças contínuas. A busca por informações sobre a doença e tratamento, em especial, a quimioterapia, foi considerada por esses irmãos como essencial para a compreensão do

cotidiano da criança doente, como também para tranquilizá-los. No entanto, questionaram a disponibilidade e qualidade das informações, pois é preciso compreender a etapa de desenvolvimento de cada irmão, como também conhecer suas necessidades próprias para que o processo de comunicação seja efetivo e individualizado.

Receber informações entrelaçadas ao apoio emocional fornecido por alguns personagens significativos para os irmãos saudáveis, como membros da família, amigos, namorado e professora, foi de extrema importância para ajudá-los no enfrentamento da nova situação. A valorização da ajuda externa recebida e o conforto encontrado na fé também são formas de suporte, porque fazem com que se sintam acolhidos e fortalecidos no processo.

Assim, SER IRMÃO DE UMA CRIANÇA COM CÂNCER pressupõe estar numa batalha, da qual não se pode estar fora. Essa condição abrange um mundo de descobertas próprias feitas juntamente com a família e amigos, que os amparam e confortam, auxiliando-os na compreensão do processo de maturidade precoce, de aumento de demandas e responsabilidades e, ainda, no envolvimento e participação direta ao cuidado da criança doente. Neste sentido, a dualidade dos pensamentos e comportamentos dos irmãos saudáveis afloram com o adoecer da criança, e sofrendo com a nova organização familiar e suas conseqüências, entendem que essas mudanças são necessárias para proporcionar o bem-estar, acima de tudo e de todos, à criança com câncer, que sofre sem escolha, mas é exemplo de esperança e superação.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

6.1 Ser irmão de uma criança com câncer: implicações para a prática de enfermagem

Este trabalho surgiu da necessidade de compreendermos as vivências dos irmãos saudáveis frente ao câncer infantil, tendo em vista que o cuidado de enfermagem às famílias de crianças com câncer pressupõe uma metodologia de assistência que considere as necessidades de cada um de seus membros. Dessa forma, ao tomarmos a família como unidade do cuidado, em determinados momentos da sistematização da assistência, percebemos a importância de considerarmos o indivíduo, as díades e outros subsistemas como foco de atenção. Assim, neste estudo, nos propusemos a contribuir com o conhecimento das vivências dos irmãos saudáveis que têm na família uma criança com câncer, a fim de subsidiar a equipe multiprofissional, particularmente as enfermeiras, no planejamento de um cuidado voltado às necessidades próprias desses irmãos.

A abordagem teórico-metodológica utilizada nesta investigação possibilitou que compreendêssemos o significado dessas vivências, à medida que observamos a interação entre os sujeitos envolvidos, dando vozes aos irmãos saudáveis e privilegiando espaços importantes para a coleta de dados, como o domicílio dessas crianças. O método próprio de coleta e análise sistemática dos depoimentos dos participantes, bem como a observação das interações estabelecidas entre o irmão saudável e os membros da família favoreceram dimensionar o processo social em estudo, evidenciando suas propriedades.

Os fenômenos que descrevem os achados desta pesquisa representam o resultado da interação do irmão saudável consigo mesmo, com o outro e com o ambiente, transformada

pela chegada do câncer na família. É preciso que consideremos que nem todos os irmãos respondem da mesma forma à doença, assim, o modo como apresentamos os dados oferece à enfermagem e à toda equipe multiprofissional condições para analisar as dimensões dessas vivências, possibilitando intervir conforme a necessidade de cada um.

O estudo evidenciou que a doença da criança acrescenta demandas no cotidiano dos irmãos saudáveis, que se vêem envolvidos no processo e necessitam responder às mais diversas situações. A partir deste conhecimento, imprime-se a necessidade da equipe multiprofissional buscar estratégias para implementar assistência às famílias de crianças com câncer, privilegiando as necessidades específicas de cuidado a essa clientela.

Ao mencionarem as alterações na rotina causadas pela doença da criança, os irmãos descrevem a nova configuração do cotidiano, ressaltando as repercussões diretas na operacionalização das atividades por eles planejadas. Assim, os dados mostram que, para melhor adaptação do irmão saudável é preciso buscar formas de apoio que os auxiliem a vivenciar, do modo menos traumático possível, a entrada do câncer em suas vidas. Nesta perspectiva, a utilização de instrumentos de coleta de dados, como o genograma e o ecomapa, pode se constituir numa estratégia capaz de ajudar o irmão e sua família a encontrarem pessoas significativas e serviços da comunidade que possam auxiliá-los, de alguma forma, nessa jornada. Como resultado dessa busca, podem encontrar pessoas que compartilhem com eles algumas demandas que foram acrescentadas no seu dia-a-dia com a chegada da doença, possibilitando escoar algumas das responsabilidades impostas a eles.

A enfermagem é quem dispensa cuidado direto a criança doente em tempo integral, facilitando a criação de vínculos fortes entre equipe, criança doente e família. Porém, o membro da família que geralmente permanece no ambiente hospitalar é a mãe, dificultando a proximidade com os outros membros da família, em especial com os irmãos saudáveis, foco do nosso interesse.

Este estudo mostrou que os irmãos saudáveis necessitam também de apoio para enfrentar essa situação, além de nos orientar sobre o que eles sentem e como reagem ao diagnóstico de câncer do irmão. Assim, a partir do conhecimento sobre a vivência do irmão saudável devemos prover estratégias que acrescentem na assistência de enfermagem o cuidado a estes irmãos. No entanto, consideramos necessário introduzir os conceitos de cuidado de forma mais ampla, ou seja, tão logo o aluno de graduação em enfermagem inicie suas atividades práticas, buscando fazer com que ele desenvolva não apenas habilidades técnicas, mas construa conhecimentos sobre as relações humanas.

A enfermagem tem um papel importante na construção do suporte às famílias, porém, atua informalmente. É essencial a sistematização desse tipo de cuidado, que permitirá ao paciente e aos membros da família reconhecerem as figuras de apoio com as quais poderão contar. Concordamos com Murray (2000b) quando propõe que a enfermagem pode atuar como figura de apego para o irmão saudável, no entanto, quando vivenciamos a realidade das condições dos recursos humanos em saúde no Brasil, constatamos a impossibilidade dessa atividade. Se pudéssemos contar com as enfermeiras que atuam na comunidade, teríamos aliados fortes, contudo sabemos que o vínculo entre hospital e serviços da comunidade é descontínuo, com pouca troca de informações. É preciso, pois, ampliar nossos contatos com os serviços de apoio, na intenção de proporcionar ao irmão saudável um acompanhamento efetivo e eficaz.

Nesse sentido, a enfermagem pode e deve contribuir com o irmão saudável, seja através de palavras de carinho, atenção, seja explicando sobre a doença e seu tratamento ou até mesmo incentivando os pais a dedicarem mais tempo a esses filhos, ou lhes permitindo visitar a criança doente no hospital. Para tanto, deve haver maior compreensão do tema, a fim de que o cuidado se baseie nas reais necessidades dos irmãos saudáveis.

O planejamento do cuidado de enfermagem ao irmão saudável deve considerar as questões relacionadas à fase de desenvolvimento em que se encontra, bem como sua idade. Além disso, os aspectos de gênero foram considerados pelos pais nos momentos de reorganização da dinâmica familiar e distribuição, entre os irmãos, das responsabilidades ligadas às demandas próprias da doença, o que suscita maior atenção dos profissionais no sentido de avaliarem a sobrecarga de atividades em um determinado irmão.

Percebemos, nos depoimentos dos irmãos, a importância do trabalho da equipe multiprofissional para a implementação de um cuidado integral, e também a necessidade de sistematizar uma assistência articulada com outras áreas do conhecimento, em especial, criar oportunidades concretas de trabalhos entre profissionais das áreas médicas, de enfermagem, psicologia e serviço social. Além disso, é primordial a articulação entre esses agentes, serviços de saúde da comunidade e equipamentos sociais, destacando-se a escola.

Além das possibilidades de atuação da equipe multiprofissional no ambiente hospitalar, alguns estudos (BALLARD, 2004; LOBATO; KAO, 2002; CREED; RUFFIN; WARD, 2001) apontam meios alternativos de suporte para o irmão saudável, por exemplo, intervenções que contemplem a formação de grupos de irmãos, privilegiando atividades lúdicas e passeios. Essas atividades, avaliadas como benéficas tanto pelos irmãos quanto por seus pais, podem ser de difícil operacionalização na nossa realidade, já que envolvem recursos humanos e materiais, muitas vezes não disponíveis. Também o fato dessas atividades serem realizadas, geralmente, nos finais de semana, dificulta a disponibilidade de recursos humanos, embora elas ampliem a possibilidade de participação dos irmãos saudáveis, por não serem programadas em período escolar e contarem com maior disponibilidade dos pais e mães, que devem conduzi-los até o local da atividade.

Entretanto, antes de planejar qualquer tipo de assistência aos irmãos, os profissionais devem ter sensibilidade para identificar a melhor estratégia de apoio, estando atentos à

individualidade de cada um, a fim de permitir que estes expressem seus sentimentos, bem como procurar compreender a forma como estão interpretando determinada situação. A participação dos irmãos na busca e escolha do tipo de suporte mais adequado é essencial.

A conclusão deste estudo permite visualizar as diferenças existentes na produção do conhecimento relativo aos irmãos de crianças com câncer, em diferentes regiões geográficas. Destacamos, aqui, a importância dos países da América do Norte, em especial, dos Estados Unidos, que têm contribuído com estudos teóricos e de intervenção desenvolvidos junto a irmãos saudáveis, inclusive, com pesquisas que apontam a avaliação do cuidado oferecido a essa clientela, sob sua perspectiva e a de seus pais (CAVICCHIOLI; NASCIMENTO; LIMA, 2004).

Refletindo, ainda, sobre o cenário da produção científica ligado a esse objeto de estudo, percebemos que pesquisas internacionais buscam compreender essa experiência na infância e suas possíveis repercussões futuras, trazendo, por exemplo, a predisposição dessa população ao uso abusivo de álcool e droga (TERZO, 1999). Na realidade brasileira, as famílias de crianças com câncer apresentam instrumentos próprios para vivenciarem a doença, facilitados ou não pela região geográfica em que vivem. As influências de aspectos culturais (SONTAG, 1984; HELMAN, 1994), levam-nas a desenvolver uma interação singular com a doença e a uma complexidade de respostas dos irmãos sadios, bastante distintas. Nesse sentido, a realização de novas pesquisas para conhecermos como os irmãos saudáveis, que vivenciam outras realidades, percebem o câncer infantil na família será de grande valia.

Com o avanço da ciência e tecnologia, a sobrevivência da criança com câncer aumentou e um maior número de irmãos tem enfrentado as dificuldades do câncer na família, mas, por outro lado, as possibilidades de novas pesquisas nesta área têm sido ampliadas, buscando facilitar essa experiência. A enfermagem, neste contexto, tem a oportunidade de trabalhar com as famílias de crianças com câncer, em especial, com os irmãos saudáveis. A respeito da

combinação enfermeiras, famílias e doença, Wright e Bell (2004) afirmam que essa é uma nova combinação no sistema de saúde e esperam que, quando as enfermeiras se convencerem de que o trabalho com famílias é essencial, a dimensão dessa combinação se tornará menos excepcional. Para as autoras, à medida que a unicidade dessa combinação perder o caráter de algo complexo e inatingível, pode-se observar um aumento da prática da enfermagem de família nos hospitais, a qual refletirá essa nova combinação e poderá ser evidenciada por meio de coleta de dados na própria família. Ainda, segundo as autoras, o interessante é participar do processo e não ser somente observadora.

O desenvolvimento deste trabalho não esgota o estudo das dimensões do objeto investigado. Ao contrário, pretende estimular outros pesquisadores a interpretar as vivências dos irmãos saudáveis sob outros olhares e novos ângulos. No entanto, o modelo teórico representativo das vivências dos irmãos de crianças com câncer, aqui descrito, fornece subsídios para compreensão desse dinâmico processo social e planejamento do cuidado de enfermagem, considerando as necessidades de cada um desses irmãos saudáveis.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS*

* Referências bibliográficas normatizadas de acordo a ABNT

ANDERS, J. C. **A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós –TMO.** 1999. p. 42- 56. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

BALLARD, K. L. Meeting the needs of siblings of children with câncer. **Pediatr. Nurs.**, v. 30, n. 5, p. 394-401, 2004.

BAUMANN, S. L.; DYCHES, T. T.; BRADDICK, M. Being a sibling. **Nursing Science Quarterly**, v. 18, n. 1, p. 51-58, 2005.

BECK, C. T. Grounded Theory: overview and application in pediatric nursing. **Pediatr. Nurs.**, v. 19, n. 1, p. 1-15, 1996.

BLARISON, D. **They never want to tell you: children talk about cancer.** Cambridge: Harvard University Press, 1991.

BLUMER, H. **Symbolic Interactionism: perspective and method.** New York: Prentice Hall, 1969. Chap. 1, p. 1-60.

BOGDAN, R; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.** 2. ed. Porto (Portugal): Porto Editora, 1994. 336 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Resolução nº 196/96. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos.** Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Coordenação de Programas de Controle de Câncer – Pro-Onco. **O problema do câncer no Brasil: epidemiologia dos**

tumores da criança e do adolescente. 4ª ed. Rio de Janeiro, 1997. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/> Acessado em: 13 agosto 2004.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research: conduct, critique, & utilization.** 4ª ed. Arlington: Saunders , 2001.

CAMERON, K.; GREGOR, F. Chronic illness and compliance. **J. Adv. Nurs.**, n. 12, p. 671-676, 1987.

CAVICCHIOLI, A. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. O câncer infantil na perspectiva do irmão da criança doente: revisão bibliográfica. **Rev. Bras. Enfermagem-REBEn**, v. 57, n. 2, p. 223-227, 2004.

CLARKE-STEFFEN, L. Reconstructing reality: family strategies for managing childhood cancer. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 12, n. 5, p. 278-287, 1997.

CORBIN, J.; STRAUSS, A. Grounded theory research: procedures, canos, and evaluative criteria. **Qual. Sociol.**, v. 13, n. 1, p. 3- 21, 1990.

CREED, J.; RUFFIN, J. E.; WARD, M. A weekend camp for bereaved siblings. **Cancer Pract.**, v. 9, n. 4, p. 176- 182, 2001.

CRAWFORD; J. A.; TARKO, M. A. Family communication. In: P. J. Bomar. **Promoting health in families: applying family research and theory to nursing practice.** 2004. 3rd ed., Philadelphia: Saunders, 2004. Chap. 7, p. 162-186.

ESSEN, L.; ENSKAR, K. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. **Cancer Nurs.**, v. 26, n. 3, p. 203-210, 2003.

FAULKNER, A. et al. **When a child has cancer.** London: Chapman & Hall, 1995.

FAUX, A. S.; WALSH, M.; DEATRICK, J. A. Intensive interviewing with children and adolescent. **West J. Nurs. Res.**, v. 10, n. 2, p. 180-194, 1998.

FISHER, H. R. The needs of parents with chronically sick children: a literature review. **J. Adv. Nurs.**, v. 36, n. 4, p. 600-607, 2001.

FITZPATRICK, J. J. (Ed.) **Annual review of nursing research**: research on child health and pediatric issues. New York: Springer, 2003. 385p. v. 21.

FRIEDEMANN, M. L. Nursing of family and family members. In: _____. **The framework of systemic organization**: a conceptual approach to families and nursing. Thousand Oaks, CA: Sage, 1995. Chap. 2, p. 32- 54.

FRIEDMAN, M. M. Introduction to the family. In: FRIEDMAN, M. M. **Family nursing**: research, theory, and practice. 4th ed. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998a. Chap.1, p. 3-30.

FRIEDMAN, M.M. Family Nursing: focus, evolution, and goals. In: FRIEDMAN, M. M. **Family nursing**: research, theory, and practice. 4th ed. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998b. Chap. 2, p. 31-48.

GILLISS, C. L. Why family health care? In: GILLISS, C. L et al. (Ed.). **Toward a science of family nursing**. Menlo Park, California: Addison- Wesley, 1989. Chap. 1, p. 3-8.

GLASER, B. G. **Theoretical sensitivity**. Mill Valley: Sociology Press, 1978.

GLASER, B. G; STRAUSS, A. **The discovery of grounded theory**. Chicago: Aldine, 1967. 271p.

Grupo de Apoio à Criança com Câncer - GACC. **Relatório de Atividades**. Ribeirão Preto, 2004. 28p.

HANSON, S. M. H.; KAAKINEN, J. R.; FRIEDMAN, M. M. Theoretical approaches to family nursing. In: FRIEDMAN, M. M. **Family nursing**: research, theory, and practice. 4th ed. Stamford, CT: Appleton & Lange, 1998. Chap. 4, p. 75-98.

HELMAN,C.G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Eliane Mussmich. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 333p.

ILES, P. Children with cancer: Healthy siblings' perception during the illness experience. **Cancer Nurs.**, v. 2, p. 371- 379, 1979.

JOHNSON, B. What is it like being a sibling of a child with cancer? **Int. J. Palliat. Nurs.**, v. 8, n. 9, p. 458-460, September 2002.

JOHNSTON, C. E.; MARDER, L. R. Parenting the child with a chronic condition: na emotional experience. **Pediatr. Nurs.**, v. 20, n. 6 , p. 611-614, 1994.

KRAMER, R. F.; MOORE, I. M. Childhood cancer: meeting the special needs of healthy siblings; **Cancer Nursing**, v. 6, n. 3, p. 213-217, 1983.

LANGTON, H. (Ed.). The child with cancer: family-centred care in practice. London: Baillière Tindall, 2000. 404p.

LIMA, R. A. G. **O processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer**: análise das transformações em um hospital-escola. 1990. 124 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1990.

LOBATO, D. J.; KAO, B. T. Integrated siblings- parent group intervention to improve siblings knowledge and adjustment to chronic illness and disability. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 27, n. 8, p. 711-716, 2002.

MCGOLDRICK, M.; GERSON, R.; SHELLENBERGER, S. **Genograms**: assessment and intervention. 2nd ed. New York: W. W. Norton, 1999. 234 p.

MELESKI, D. D. Families with chronically ill children: A literature review examines approaches to helping them cope. **AJN**, v. 102, n. 5, p. 47- 54, 2002.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatr. Moderna**, v. 35, n. 12, p. 970-972, 1999.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e à sua família. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 48, n. 1, p. 93-102, 1995.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 16ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5. ed. São Paulo: Hucitec, 1998. 269 p.

MOREIRA, G. .M. .S.; VALLE, E. R. M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação multiprofissional. In: VALLE, E.R.M. (org). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 215-46.

MURRAY, J. S. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 15, n. 5, p.313-322 , 2000a.

MURRAY, J. S. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 17, n.5, p. 327-337, October 2002.

MURRAY, J. S. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. **Issues Ment. Health Nurs.**, v. 21, p. 149-169, 2000b.

MURRAY, J. S. Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 17, n. 4, p. 229- 238, October 2000c.

MURRAY, J. S. Siblings of children with cancer : a review of literature. **J. Pediatr. Oncol. Nurs.**, v. 16, n. 1, p. 25-34, 1999.

MURRAY, J. S. Social support for school- aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and siblings perceptions. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 18, n.3, p. 90-104, May/June 2001.

MURRAY, J. S. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. **Pediatr. Nurs.**, v.21, p. 217-227, 1998.

MUSCARI, M. E. Coping with chronic illness. **AJN**, v. 98, p. 20-22, 1998.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. O cuidado à criança centrado na família. **Esc. Anna Nery R. Enferm.**, v. 6, p. 107-114, 2002. Suplemento 1.

PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Pediatria** (São Paulo), v. 22, n. 2, p. 185-194, 2000.

PEDROSA, C.M. João e seu irmão. Ribeirão Preto: ABRACCIA/ FAPESP, 2001. 52p.

PERRIN, E. C.; GERRITY, P. S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. **Clin. Pediatr. Am. Norte**, v. 1, p. 21-34 , 1984.

PHUPHAIBUL, R.; MUENSA, W. Negative and positive adaptive behaviors of thai school-aged children who have a sibling with cancer. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 14, n. 5, p. 342-348, October 1999.

RIPER, M. V. The sibling experience of living with childhood illness and disability. **Annu. Rev. Nurs. Res.:Res. Child Health Pediatr. Issues**, v. 21, p. 279- 301, 2003.

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 502-508, julho-agosto 2002.

ROLLAND, J. S. Chronic illness and the family: an overview. In: L.M. Wright, M. Leahey. **Families and chronic illness**. Springhouse, Pa: Springhouse Corporation, 1987. p. 33-54.

ROSS-ALAOLMOLKE , K. et al. Impact of childhood cancer on siblings and family: Family strategies for primary health care. **Holistic Nurs. Pract.**, v. 9, n. 4, p. 66-75, 1995.

SCHREIBER, R. S.; STERN, P.N. **Using grounded theory in nursing**. New York: Springer, 2001.

SCOTT-FINDLAY, S.; CHALMERS, K. Rural families' perspectives on having a child with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 18, n. 5, p. 205-216, 2001.

SHARPE, D.; ROSSITER, L. Siblings of children with a chronic illness: a meta- analysis. **J. Pediatr. Psychol.**, v. 27, n. 8, p. 699-710, 2002.

SIMMS, S et al. Sibling support in childhood cancer. **Paediatr. Nurs.**, v. 14, n.7, p.20-22, September 2002.

SIMÕES, S.S.C. Perfis de Saúde e de mortalidade no Brasil: uma análise de seus condicionantes em grupos populacionais específicos. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2002. 141p.

Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). Orientações psicossociais em oncologia pediátrica. Tradução: L.P.C. Françoso; E.R.M. Valle. Brasil, 2000.

SONTAG, S. A. **Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108p.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Basic of qualitative research**: techniques and procedures for developing grounded theory. 2nd ed. Thousand Oaks: SAGE, 1998.

TERZO, H. The effects of childhood cancer on siblings. **Pediatr. Nurs.**, v. 25, n. 3, p. 309-311, May/June 1999.

VALLE, E. R. M. **Câncer infantil**: compreender e agir. Campinas: Editorial Psy, 1997.

VIEIRA, M.A. **Doença Crônica**: vivências de crianças e adolescentes. Ribeirão Preto, 2001. 141f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2001.

WATTS-JONES, D. Toward an African american genogram. **Family Process**, v. 36, n. 4, p. 375-383, 1997.

WHIGHT, L..M.; BELL, J. M. Retrospective- nursing, families and illness: a new combination. **J. Family Nurs.**, v.,10, n. 1, p. 3-11, 2004.

WILLS, B. S. H. The experiences of Hong-Kong chinese parents of children with acute lymphocytic leukemia. **J. Pediatr. Nurs.**, v. 14, n. 4, p. 231-238, 1999.

WIMBUSH, F. B.; PETERS, R. M. Identification of cardiovascular risk: use of a cardiovascular specific genogram. **Public Health Nurs.**, v. 17, n. 3, p. 148-154, 2000.

WONG, D. L. **Whaley & Wong Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Nurses and families**: a guide to family assessment and intervention. 3ªed. Philadelphia, PA: F. A. Davis, 2000. 347 p.

APÊNDICES

APÊNDICE A

ESCLARECIMENTO AOS SUJEITOS DA PESQUISA

- 1- Nome da pesquisa: “A experiência do câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes”
- 2- Pesquisador responsável:
Aline Cristiane Cavicchioli- Mestranda da EERP-USP
Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento

ESCLARECIMENTO

Prezado (a) _____,

Estamos desenvolvendo um trabalho sobre “A experiência do câncer infantil na perspectiva dos irmãos da criança doente.” Este projeto tem por objetivo entender como tem sido seus dias desde que seu irmão ficou doente. Sua história poderá ajudar a equipe de enfermagem a cuidar melhor das crianças, dos pais e de vocês, que são os irmãos.

Gostaríamos de contar com a sua participação neste trabalho, contando a sua história, que se você concordar será gravada, para que eu não me esqueça da nossa conversa. Essas conversas serão quando a gente combinar , na sua casa ou no hospital.

Quando terminar o trabalho, seu nome verdadeiro não vai poder aparecer , mas você já pode escolher o nome que gostaria de ser chamado. Se você tem alguma dúvida pode me perguntar e se não quiser contar alguma coisa não tem problema.

Falar sobre a nossa vida pode ser, às vezes, difícil. Mas, eu estarei pronta para ouvir e falar com você qualquer coisa que quiser. Você poderá a qualquer momento, não querendo falar sobre alguma coisa, e nada irá acontecer com você. Também vamos precisar conversar com sua mãe/ pai/ responsável.

Não haverá qualquer custo para sua família por estar participando da pesquisa. Não haverá também, nenhuma indenização pela participação de vocês.

Obrigada por contar a sua história.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2004.

Responsável

Aline Cristiane Cavicchioli

e-mail: alinemombs@zipmail.com.br

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Avenida Bandeirantes , 3900- Campus Universitário

Ribeirão Preto- SP- CEP: 14040-902 Fone: (0XX) 16- 6023435

APÊNDICE B**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Eu _____, responsável por _____ abaixo assinado, tenho sido devidamente esclarecido sobre todas as condições que constam do documento “ESCLARECIMENTO AOS SUJEITOS DA PESQUISA”, de que trata o projeto de Pesquisa intitulado: “A experiência do câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes”, que tem como pesquisador responsável a Sra. Aline Cristiane Cavicchioli, especialmente no que diz respeito aos objetivos da pesquisa, aos procedimentos que serei submetido, aos riscos e aos benefícios, declaro que tenho pleno conhecimento dos direitos e das condições que foram assegurados:

- 1- A garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento de qualquer dúvida a respeito dos procedimentos, riscos, benefícios e de outras situações relacionadas com a pesquisa e o tratamento a que serei submetido.
- 2- A liberdade de retirar meu consentimento e deixar de participar do estudo, a qualquer momento, sem que isso traga prejuízo a continuidade do meu tratamento.
- 3- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada a minha privacidade.
- 4- O compromisso de que me será prestada informação atualizada durante o estudo, ainda que possa afetar a minha vontade de continuar dele participando.
- 5- O compromisso de que serei devidamente acompanhado e assistido durante todo o período de minha participação no projeto, bem como de que será garantida a continuidade do tratamento do (a) meu (inha) filho (a), após a conclusão do trabalho de pesquisa.

Eu, _____ aceito participar deste trabalho contando minha história e sei que ao final deste trabalho o meu nome será mantido em segredo. Sei que quando eu não quiser mais participar eu posso parar. Aceito também que a nossa conversa seja gravada.

Eu, _____ aceito que meu filho participe deste trabalho, contando sua história e sei que ao final deste trabalho o nome do meu filho será mantido em segredo. Sei que quando ele não quiser mais participar ele pode parar. Aceito também que a conversa com o meu filho seja gravada.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 2004.

Criança/Adolescente

Responsável

APÊNDICE C

ROTEIRO PARA A COLETA DE DADOS

Nome:

Data:

Local:

1-Questão norteadora:

O que você gostaria de me contar depois que o seu irmão ficou doente?

2-Tópicos gerais que esperamos ser abordados:

- Sentimento da criança frente a doença do irmão;
- Relação da criança com os pais;
- Relação entre os irmãos;
- Se houve mudanças na rotina dessas crianças;
- Relação da criança com o ambiente escolar, seus amigos e professores.
- Suportes sociais disponíveis para o acompanhamento do irmão saudável.

ANEXO

ANEXO A



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

CAMPUS UNIVERSITÁRIO - MONTE ALEGRE
FONE: 602-1000 - FAX (016) 633-1144

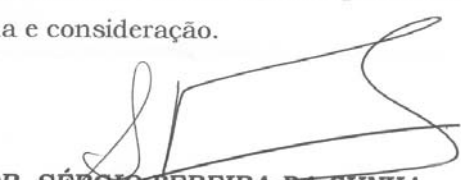
Ribeirão Preto, 02 de dezembro de 2003

Ofício nº 3592/2003
CEP/SPC

Prezada Senhora:

O trabalho intitulado **“A EXPERIÊNCIA DO CÂNCER INFANTIL NA PERSPECTIVA DOS IRMÃOS DAS CRIANÇAS DOENTES”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 170ª Reunião Ordinária realizada em 01/12/2003, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, de acordo com o Processo HCRP nº 11696/2003.

Aproveito a oportunidade para apresentar a Vossa Senhoria protestos de estima e consideração.



PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética
em Pesquisa do HCFMRP-USP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora
ALINE CRISTIANE CAVICCHIOLI
PROFª DRª REGINA APARECIDA GARCIA DE LIMA (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP
Em mãos