

**Condições crônicas na infância: consequências para irmãos saudáveis e atuação do
Enfermeiro no cuidado familiar**

**Chronic conditions in childhood: consequences for healthy brothers and Nurse's
performance in family care**

**Condiciones crónicas en la infancia: consecuencias para los hermanos saludables y el
desempeño de la Enfermera en el cuidado familiar**

Recebido: 16/06/2020 | Revisado: 19/06/2020 | Aceito: 21/06/2020 | Publicado: 02/07/2020

Matheus de Oliveira Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8022-7130>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: matheusoliveira4510@gmail.com

Andreia Coelho Camargo da Cunha

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4089-4665>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: andc.camargo@gmail.com

Evandro Luis Soares

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9794-7812>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: luisoarebomb@hotmail.com

Ana Claudia Domingues Santino

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7859-9808>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: anasantino.enf@gmail.com

Julianne Lima da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9948-7186>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: juli_limasilva@hotmail.com

Antonio da Silva Ribeiro

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1888-1099>

Universidade Estácio de Sá, Brasil

E-mail: euasr@yahoo.com.br

Resumo

Introdução: As condições crônicas impactam intensamente a qualidade de vida das crianças que as vivenciam. As relações e responsabilidades específicas podem modificar, como resultado, a qualidade de vida de irmãos saudáveis que vivem em uma mesma família.

Objetivo: Identificar o enfrentamento adotado por irmãos saudáveis frente ao contexto familiar envolvido em cuidados crônicos e destacar o enfermeiro para o cuidado de suas necessidades. **Metodologia:** Trata-se de uma Revisão Integrativa de Literatura. Foram

identificadas 810 publicações através da Biblioteca Virtual em Saúde. Ao considerar os filtros artigo, tese, texto disponível, todos os idiomas e recorte temporal de 2002-2020, emergiram 394 obras. Após descartar artigos repetidos, com acesso restrito ou que não se aplicavam ao escopo e ler os títulos, resumos e conteúdos, 15 artigos foram selecionados. **Resultados:**

Descobrir a Condição Crônica é uma experiência impactante. Diversas responsabilidades e sentimentos são aflorados nos pais. A relação do filho saudável para com pais e irmão demonstra significativas alterações, pois há centralidade dos cuidados crônicos. Para estas famílias, um maior amparo profissional é fundamental. **Considerações finais:** Para os irmãos saudáveis, a presença dos pais é reduzida. De modo geral, Os irmãos saudáveis se relacionam bem com aqueles que possuem algum comprometimento, mas enfrentam sobrecarga de responsabilidades, exigências de sucesso e maturidade. A falta de afeto é significativa e compromete seu desenvolvimento. Portanto, os desempenhos escolar, pessoal e social percebem estas influências. Enfermeiros possuem um importante papel nestas configurações. O cuidado centrado na família deve incluir os irmãos saudáveis no processo terapêutico.

Palavras-chave: Doença crônica; Relação entre irmãos; Relações familiares; Enfermagem em saúde comunitária.

Abstract

Introduction: Chronic conditions strongly impact the quality of life of children who experience them. Specific relationships and responsibilities can, as a result, change the quality of life of healthy siblings living in the same family. **Objective:** To identify the coping

adopted by healthy siblings in view of the family context involved in chronic care and to highlight the nurse for the care of their needs. **Methodology:** This is an Integrative Literature

Review. 810 publications were identified through the Virtual Health Library. When considering the filters article, thesis, available text, all languages and time frame from 2002-2020, 394 works emerged. After discarding repeated articles, with restricted access or that did not apply to the scope and reading the titles, abstracts and content, 15 articles were selected.

Results: Discovering the Chronic Condition is an impacting experience. Several responsibilities and feelings are touched on in the parents. The healthy child's relationship with parents and siblings shows significant changes, since there is a centrality of chronic care. For these families, greater professional support is essential. **Final considerations:** For healthy siblings, the presence of parents is reduced. In general, healthy siblings relate well to those who have some commitment, but face an overload of responsibilities, demands for success and maturity. The lack of affection is significant and compromises its development. Therefore, school, personal and social performances perceive these influences. Nurses have an important role in these settings. Family-centered care should include healthy siblings in the therapeutic process.

Keywords: Chronic disease; Relationship between brothers; Family relationships; Community health Nursing.

Resumen

Introducción: las condiciones crónicas tienen un impacto intenso en la calidad de vida de los niños que las experimentan. Las relaciones y responsabilidades específicas pueden, como resultado, cambiar la calidad de vida de los hermanos sanos que viven en la misma familia.

Objetivo: Identificar el afrontamiento adoptado por los hermanos sanos en vista del contexto familiar involucrado en la atención crónica y destacar a la enfermera para el cuidado de sus necesidades. **Metodología:** Esta es una Revisión Integral de Literatura. Se identificaron 810 publicaciones a través de la Biblioteca Virtual en Salud. Al considerar el artículo de filtros, tesis, texto disponible, todos los idiomas y el período de 2002-2020, surgieron 394 trabajos. Después de descartar artículos repetidos, con acceso restringido o que no se aplicaban al alcance y leer los títulos, resúmenes y contenido, se seleccionaron 15 artículos. **Resultados:** Descubrir la condición crónica es una experiencia impactante. Varias responsabilidades y sentimientos se tocan en los padres. La relación del niño sano con los padres y hermanos muestra cambios significativos, ya que existe una centralidad en la atención crónica. Para estas familias, un mayor apoyo profesional es esencial. **Consideraciones finales:** Para los hermanos sanos, se reduce la presencia de los padres. En general, los hermanos sanos se relacionan bien con aquellos que tienen cierto compromiso, pero enfrentan una sobrecarga de responsabilidades, demandas de éxito y madurez. La falta de afecto es significativa y compromete su desarrollo. Por lo tanto, las actuaciones escolares, personales y sociales perciben estas influencias. Las enfermeras tienen un papel importante en estos entornos. La atención centrada en la familia debe incluir hermanos sanos en el proceso terapéutico.

Palabras clave: Enfermedad crónica; Relación entre hermanos; Relaciones familiares; Enfermería en salud comunitaria.

1. Introdução

As condições crônicas impactam intensamente a qualidade de vida das pessoas que as vivenciam, pois suas relações, responsabilidades e imagens são modificadas. Ainda que as condições crônicas possuam um conceito mais amplo, as doenças crônicas lhes pertencem enquanto definição. Suas causas são múltiplas e o período de enfrentamento é longo, bem como requerem tratamentos que nem sempre conduzem à cura. Períodos agudos, os quais requerem manejo de saúde como, por exemplo, mudanças no estilo de vida, são frequentes (Brasil, 2012).

As atividades de vida são muito alteradas em virtude das necessidades, pois requerem cuidados limitadores. Autoestima, relacionamento interpessoal, qualidade de vida, recreação, lazer, independência e autocuidado são significativamente afetados (Anversa, Ponte, Machado & Fedosse, 2020).

A família desempenha importante contribuição no que se refere ao desenvolvimento de seus membros. Um contexto familiar negativo pode resultar em problemas psicológicos. Educação, orientação e condução à vida adulta compõem seus mecanismos intrínsecos mais salientes para crianças (Pratta & Santos, 2007).

As condições crônicas exigem um rearranjo familiar, pois os cuidados requerem, por vezes, buscas por atendimento especializado. Famílias em condições de vulnerabilidade necessitam ainda contar com auxílio do serviço público, pois, ao considerar amplitudes financeiras reduzidas, não há, por seus próprios meios, alcance da melhor oportunidade terapêutica. Confiabilidade e atendimento responsivo configuram características esperadas pelos cuidadores que caminham rumo à peregrinação por cuidados de qualidade (Costa, Dupas, Sousa & Wernet, 2013).

Quando comparado aos cuidados habituais, os cuidados às condições crônicas tornam a rotina desafiadora por modificar o tempo e os compromissos diários. Em função dos compromissos hospitalares os pais permanecem longos períodos assistindo ao filho com necessidades especiais. Observa-se nos pais o compromisso de satisfazer ou suprir as expectativas do filho comprometido (Fetsch *et al.*, 2016).

Os sistemas de saúde designam importante atenção a esses cuidados, mas, para além desta compreensão, todos os personagens familiares organizam-se, direta ou indiretamente, a fim de ministrar parcelas de cuidado (Bellato, Araújo, Dolina, Musquim & Corrêa, 2016).

O cuidado familiar em enfermagem reconhece a participação da família nos processos de promoção, educação em saúde e recuperação de seus membros, o que ressalta a importância do reconhecimento da influência desempenhada pela dinâmica familiar sobre as condições de saúde. Sob esta perspectiva, as relações intrafamiliares atordoadas resultam em conflitos, os quais, por sua vez, podem ser a razão de comprometimentos à saúde de seus atores, o que pode conturbar sua organização e, conseqüentemente, sua capacidade adaptativa (Mendes, 2018; Fetsch, 2016).

O enfermeiro possui papel relevante sob o viés de apoio à família. Em função de o comprometimento crônico gerar mudanças na rotina familiar, compromissos hospitalares e emoções dos seus personagens, a aproximação do profissional é uma característica importante. Portanto, as demandas apresentadas, conflitos existentes e desequilíbrios podem ser mediados pelos enfermeiros quando a atenção familiar é reconhecida. Sua individualidade estrutural e funcionamento, assim como sua participação na escolha e desenvolvimento de práticas terapêuticas é um importante fator positivo nos manejos para enfermagem familiar (Carvalho, Menezes, Cruz Filho & Maciel, 2019).

O contexto familiar influenciado pelos cuidados crônicos evidencia dificuldades de enfrentamento nos irmãos saudáveis. Ainda que haja grande apropriação da divulgação científica relacionada aos que enfrentam as condições, os irmãos destes recebem menor dedicação, portanto o presente estudo possui extrema relevância. O que motiva é a possibilidade de maior despertar para a temática que contribua para melhor desenvolvimento destas crianças.

O objetivo deste estudo é identificar o enfrentamento adotado por irmãos saudáveis frente ao contexto familiar envolvido em cuidados crônicos e destacar o enfermeiro para o cuidado de suas necessidades.

2. Metodologia

Trata-se de uma Revisão Integrativa de Literatura a qual, por seu caráter, objetiva compreender o que já se produziu acerca do tema investigado por meio de análise e síntese (Botelho, Cunha & Macedo, 2011, p.133). Apresenta abordagem qualitativa e teor descritivo

à medida que considera a realidade estudada e pretende expor os detalhes de maneira minuciosa, respectivamente.

A Biblioteca Virtual em Saúde foi utilizada em junho de 2020, na qual foi possível aproveitar-se da integração de diferentes bases a partir dos descritores: Doença, Irmãos e Família. Ao relacioná-los por meio do operador booleano AND, foram identificadas 810 publicações. Ao considerar os filtros artigo, tese, texto disponível, e recorte temporal de 2002-2020, emergiram 394 obras. Após descartar artigos repetidos, com acesso restrito ou que não se aplicavam ao escopo e ler os títulos, resumos e conteúdos, 15 artigos foram selecionados.

Segundo Souza, Silva & Carvalho (2010), após a coleta de dados, é necessário avaliar de forma crítica os estudos elencados a fim de demonstrar a qualidade das evidências a que se propõem. Didaticamente, 6 níveis compreendem este processo. São eles: I: Evidências resultantes de meta-análise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados; II: Evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental; III: Evidências de estudos quase-experimentais; IV: Evidências de estudos descritivos (não-experimentais) ou com abordagem qualitativa; V: Evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência; VI: Evidências baseadas em opiniões de especialistas.

A partir do exposto anteriormente, este estudo baseia-se em evidências estabelecidas nos níveis III, IV e VI. Com auxílio do **Quadro 1**, as etapas seguintes consistem na efetiva interpretação e discussão dos resultados obtidos que se relacionavam com o objetivo da pesquisa: refere-se a identificar os mecanismos de enfrentamento adotados por irmãos saudáveis frente ao contexto familiar envolvido em cuidados crônicos se concentrando em vislumbrar a importância do profissional enfermeiro para o cuidado familiar.

Emergiram quatro categorias temáticas, as quais são: **Descobrir a condição crônica, As responsabilidades e sentimentos dos pais, A relação do filho saudável para com pais e irmão e A necessidade de maior apoio profissional**. Na apresentação dos resultados, estas contemplam os conteúdos expostos pelos artigos selecionados na coleta de dados.

3. Resultados e Discussão

Quadro 1 – Características dos estudos selecionados.

| TÍTULO | AUTORES | PERIÓDICO | OBJETIVO | EVIDÊNCIA |
|--|---|--------------------------|---|------------------|
| Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. | Marques, G.; Araujo, B. & SA, L. (2018). | Rev. Bras. Enferm. | Identificar as variáveis que influenciam o impacto do câncer em irmãos saudáveis. | IV |
| Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. | Afonso, S. B. C.; Gomes, R. & Mitre, R. M. A. (2015). | Interface | Analisar a experiência de familiares de crianças com FC, buscando construtos que contribuam para a promoção de sua melhor assistência. | IV |
| Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos. | Miceli, A. V. P. & Zornig, S. M. A. (2012). | Tempo psicanal. | A partir das teorias de Freud e de Winnicott sobre o trauma, pensar a possibilidade de se considerar como necessariamente traumática a experiência de crianças ou adolescentes cujo irmão ou irmã menor de idade tem câncer, doença que no imaginário social é fatal, expõe a fragilidade do corpo e a ameaça da morte, remetendo não somente o doente como seus familiares ao desamparo, e que tem grande impacto no funcionamento familiar. | VI |
| Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. | Araujo, Y. B. A.; Altamira, P. S. R.; Beatriz, R. G. O. & Neusa, C. (2012). | Ciência, Cuidado e Saúde | Identificar o conhecimento científico produzido sobre o apoio social e a rede social como estratégias usadas pela família no enfrentamento da doença crônica na infância. | IV |
| Ei, eu também estou aqui: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. | Navarousckas, H. B.; Sampaio, I. B.; Urbini, M. P. & Regina, C. V. C. (2010). | Estud. psicol. | Analisar o impacto do nascimento de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar e a percepção dos irmãos frente à situação. | IV |
| Crianças que cuidam de irmãos com | Soares, M. P. G.; Franco, A. L. S. & | Psic.: Teor. e Pesq. | Analisar o comportamento de cuidado entre crianças, em ambiente familiar, quando irmãos | IV |

| | | | | |
|---|---|--|---|-----|
| necessidades especiais. | Carvalho, A. M. A. (2009). | | colaboram no cuidado de crianças com necessidades especiais. | |
| Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas. | Dórea, A. A. (2010). | Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP. | Compreender os efeitos psicológicos da cardiopatia congênita do irmão em crianças saudáveis. | IV |
| Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos. | Gomes, V. F. & Bosa, C. (2004). | Estud. psicol. | Investigar a presença de indicadores de estresse e a qualidade das relações familiares em irmãos de indivíduos com e sem TGD. | III |
| Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. | Castro, E. K. & Piccinini, C. A. (2002). | Psicol. Reflex. Crit. | Examinar questões teóricas e achados de estudos recentes acerca das implicações da doença orgânica crônica na infância. | IV |
| Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. | Hilkner, S. H.; Beck, A. R. M.; Tanaka, E. Z. & Dini, A. P. (2019). | Revista de Enfermagem Referência. | Compilar percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica | IV |
| Artigo em destaque: Percepções dos cuidadores sobre estresse e conflito entre irmãos durante o tratamento pediátrico do câncer. | Fladeboe <i>et al.</i> (2018). | J. Pediatr. Psychol. | Explorar a hipótese de que pode haver efeitos diferenciais do estresse no relacionamento entre irmãos, com base no tipo de estresse que a família está enfrentando. | IV |
| A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. | Simpionato, E. (2005). | Biblioteca Digital de Teses e Dissertações da USP. | Compreender a vivência das famílias de crianças com insuficiência renal crônica submetidas à diálise peritoneal, a fim de subsidiar os cuidados de enfermagem, levando em conta a qualidade de vida e a promoção da saúde da família. | IV |

| | | | | |
|--|---|--|---|-----|
| O risco cumulativo da família prevê um ajuste entre irmãos para Câncer infantil. | Long, K. A.; Marsland, A. L. & Alderfer, M. A. (2013). | Cancer. | Examinar o grau em que os fatores de risco familiar, isoladamente e em combinação, influenciam o ajuste de irmãos ao câncer infantil. | III |
| Problemas comportamentais de irmãos epiléticos crianças em Enugu. | Aronu, A. E. & Iloeje, S. O. (2011). | Nigerian Journal of Clinical Practice. | Investigar até que ponto a epilepsia das crianças afetou seus irmãos saudáveis em nosso próprio centro. | III |
| Impacto do câncer pediátrico nas relações familiares. | Erker C.; Yan, K.; Zhang, L; Bingen, K.; Flynn, K. E. & Panepinto, J. (2018). | Cancer Medicine. | Avaliar as experiências subjetivas das relações familiares em crianças com câncer e seus irmãos. | III |

Fonte: Elaboração própria.

Descobrendo a condição crônica

Ainda durante a gestação, os pais, em geral, tendem a idealizar a imagem de um filho perfeito. Portanto, após o nascimento ou ainda em vida uterina, ocorre uma desconstrução entre o que se planejou no imaginário e a aceitação do que está diante dos olhos ou apresentado por exames diagnósticos. Descobrir a condição crônica pode ser impactante para os membros de uma família por diversos fatores. Entre eles encontram-se: impactos na vida do filho, difícil tratamento e estigma associado a uma condição específica. Evidências demonstram que, para alguns pais, a recepção da notícia ou diagnóstico é extremamente impactante podendo levar a sínopes ou eventos de natureza semelhante. Neste momento, surgem diversas dúvidas relacionadas à origem, causa ou mesmo como se processará o tratamento.

É de grande relevância que a insuficiência de informação direcionada aos membros familiares gera importantes desconfortos. Em alguns casos, ter filhos saudáveis anteriormente revela uma queixa que busca entender que erro ou situação gerou tal resultado, pois, até então, tudo estava “normal”. Há ainda a possibilidade de culpa quando questões genéticas estão relacionadas, demonstrando profundas emoções nos entornos da descoberta. Um esquema compensatório pode ser adotado pelos pais ao desejarem ou ainda imporem aos filhos saudáveis um futuro promissor a fim de minimizar, suprir ou apagar o “insucesso” do que vivencia determinada condição. Ambientes como escola e campo profissional configuram

áreas deste interesse (Navarousckas, Sampaio, Urbini & Costa, 2010; Long, Marsland & Alderfer, 2013).

As responsabilidades e sentimentos dos pais

Ao considerar as necessidades relacionadas aos cuidados que devem ser dispensados às crianças que vivem com condições crônicas, a família tem importante parcela nos compromissos. Há maior protagonismo da mãe na captação das tarefas, o que não rejeita a intensa participação de pais ativos, mas destaca sua predominância. A partir da descoberta da condição e modulação das respostas, o processo de conhecimento das responsabilidades inerentes aos cuidados crônicos é iniciado. A especificidade pode exigir deslocamentos a locais especializados, o que aumenta em muito o investimento de tempo e esforço, assim como gastos financeiros que, não só pelo transporte, cresce pelas demandas hospitalares de recomendações farmacológicas e recursos terapêuticos que devem ser empregados no próprio domicílio (Castro & Piccinini, 2002).

Ocorre um complexo de mudança em todo o funcionamento familiar desde atividades de lazer a práticas profissionais. É frequente observar a recusa das mães à prática laboral para viver em função do filho com limitações. Em contrapartida, o pai inclina-se para trabalhos a fim de suportar a família com os gastos habituais e os derivados dos cuidados. Certamente que esta não é uma totalidade, contudo um novo modelo financeiro precisa e é estabelecido pela família. A complexidade das condições requer dos familiares ou responsáveis cuidadores um rigor nos compromissos hospitalares. Suas vidas mudam de maneira intensa ao receber o diagnóstico. O ambiente familiar é um importante local onde ocorre o desenvolvimento de seus membros, pois há um longo período de convívio e relacionamento interpessoal.

Ao mudar suas rotinas, os pais enfrentam maior cansaço, fadiga, tristeza e, por vezes desesperança, o que influencia diretamente na vivência familiar. Tais mudanças são tão significativas e abruptas que todos os membros a sentem. Em especial, observa-se o irmão saudável, que, em favor dos cuidados centrados no outro, perde ou têm por reduzido o seu contexto que possibilite um desenvolvimento saudável e afetivo. Neste sentido, há maior solidão, carência de afeto, pois os pais, antes “livres”, agora empenham suas forças para satisfazer as necessidades do filho com algum comprometimento. Seus lares, local de maior permanência e aprendizado, agora enfrentam um esfacelamento na rotina. Por seus pais e irmãos não estarem presentes, são direcionados as casas dos demais familiares ou vizinhos (Marques & Araujo, 2018; Castro & Piccinini, 2002).

O suporte social está intimamente relacionado ao potencial de cumprir com maior qualidade as atividades dos compromissos mencionados. Os irmãos saudáveis enfrentam as questões logísticas da situação, precisando estar na dispensação de tios, avós ou ainda vizinhos para que a rotina principal possa ser alcançada. Um importante ponto a ser elencado é o rendimento escolar que percebe os reflexos das imensuráveis mudanças mesmo com suporte social presente. Os recursos financeiros descrevem um importante fator para o tratamento e dinâmica da família. Portanto, os investimentos relacionados aos deslocamentos, tratamentos e terapêuticas no próprio domicílio, resultam em menores quantidades de passeios, divertimentos e menor aquisição de bens materiais (Marques & Araujo, 2018; Hilkner, Beck, Tanaka & Dini, 2019).

As maneiras como os pais reagem aos compromissos exigidos pela condição crônica de um filho, nem sempre permite que compreendam a dinâmica familiar em sua totalidade. Uma parcela de responsáveis identifica mudanças no comportamento de seus filhos saudáveis, em contrapartida outra não considera este um problema real (Marques, Araujo & Sa, 2018). Esta tomada de posicionamento é influenciada por diferentes questões. Apoio familiar, funcionalidade da família, estrutura financeira e vínculos anteriores descrevem importantes condicionantes para que tal modulação seja definida. Uma relação familiar mais próxima indica melhor mecanismo de *coping*, isto é, de lidar com a situação (Dórea, 2010).

A relação do filho saudável para com pais e irmão

A relação entre os irmãos é bastante impactada pelos processos que as cerca. Assim como os pais, os irmãos enfrentam os distanciamentos ocasionados pelos procedimentos de saúde, porém observa-se uma boa relação entre tais. Sentimento de companhia, afeto e cuidado são altamente percebidos. Os irmãos saudáveis ministram cuidados aos irmãos prejudicados. Ainda que outras atividades possam parecer “legais” sob sua ótica, nestas configurações, cuidar é mais precioso. Em contrapartida, uma maior carga de responsabilidade é visualizada no que se refere a esses, pois podem submeter-se a tarefas que lhes requeiram muito empenho ou mesmo força muscular. Variáveis como idade, sexo e estatura influenciam profundamente esses momentos.

Atividades lúdicas são praticadas rotineiramente, mas não deixam de considerar a limitação envolvida. Os irmãos divertem-se entre si, não havendo a prevalência de distanciamento ou aversão ao processo, mas sim curiosidade, disponibilidade e tristeza relacionada às ausências constantes. Ainda que assim seja, sentimentos de rivalidade, ciúme e

competição podem estar presentes, o que não significa um distanciamento entre as partes, mas a influência dos fatores totais desencadeados pela condição crônica no viver, no sentir e no tratar. Esses, em contrapartida, são evidenciados não por culpa dos irmãos doentes e nem como desejo de que se cessem os cuidados, pois esta não é a questão. O que mais toca essas crianças é a ausência dos pais.

Este ambiente que deveria ser acolhedor, facilitador, gerador de expectativas, de oportunidades, de divertimento e de consolo absorve uma imagem de responsabilidades intermináveis e intransigíveis. Ainda que o suporte social revele importâncias, o núcleo familiar, quando ausente, influencia em muito o abandono parcial, no qual, por determinado tempo, filhos estão longe dos cuidados de seus pais. A depender da condição vivenciada, o sentimento de morte pode frequentemente envolvê-los, mas este aspecto se sujeita à faixa etária dos irmãos, pois sua compreensão vincula-se a maturidade (Dórea, 2010; Gomes & Bosa, 2004; Soares, Franco & Carvalho, 2009; Aronu & Iloeje, 2011; Erker, 2018).

A problemática é extensa e envolve muitas vulnerabilidades. O que se espera não é o mantimento das atividades familiares frente às condições crônicas como antes aconteciam. Isto poderia caracterizar, inclusive, negligência. A necessidade observada é a de maior ampliação das maneiras de *coping*. Os pais tendem a se mostrar menos alegres ou complacentes com as brincadeiras e interações dos demais filhos. Isto se espera, pois incertezas de dor, de morte, de procedimentos invasivos e onerosos intensificam a ansiedade daqueles que conduzem a família. Contudo, cabe aos familiares desenvolver maior disponibilidade interna e à equipe de saúde maior reconhecimento da funcionalidade da família, vínculos anteriores, maneiras como compreendem o processo crônico e como lidam para uma assistência mais resolutiva (Gomes & Bosa, 2004; Fladeboe *et al.*, 2018).

As cargas enfrentadas pelos pais ou responsáveis cuidadores resultam em importante ausência física e emocional. Acrescidos de remanejamentos financeiros e redução significativa das atividades de lazer da família há um potencial negativo no que toca o convívio familiar. Os filhos saudáveis percorrem residências diferentes da sua como resultado dos compromissos desencadeados pelos cuidados crônicos. As crianças que vivem esses momentos demonstram claramente seus sentimentos. O complexo que afeta os pais, afeta mais ainda estes filhos quando o carinho, presença, companheirismo e afeto são reduzidos (Dórea, 2010; Miceli & Zornig, 2012).

O esquema de consultas, tratamentos e cirurgias constroem uma barreira muito alta. As recorrentes saídas, não apenas do irmão, mas também de seus pais permitem a abertura de lacunas nas sensações afetivas da criança. Em parte, compreendem as demandas, os

investimentos, os direcionamentos, mas na totalidade não. Os lugares mais frequentados são o hospital, a casa de quem o vigia e a sua própria (Dórea, 2010; Gomes & Bosa, 2004).

A necessidade de maior apoio profissional

A equipe de saúde centra a atenção apenas na criança doente sem uma compreensão integral do processo familiar que envolve os cuidados procurados. Ao atentar suas preocupações ao cliente em tratamento, subestima a família e, especialmente, os irmãos saudáveis. É altamente relevante considerar as informações conduzidas pela equipe, pois, a complexidade das condições crônicas demanda conhecimento de princípios científicos. Como resultado, as famílias, mas principalmente os irmãos saudáveis, não compreendem integralmente sua origem ou ainda os tratamentos. Relatos alcançados consolidam que a pessoa profissional está distanciada da família. Espera-se um amparo individualizado, sem a insensatez de reconhecer apenas o conceito biológico de saúde ou de negligenciar os entornos das condições crônicas. O olhar da equipe necessita estar para toda a família, pois um único membro atingido significa todo um núcleo familiar tocado. (Afonso, Gomes & Mitre, 2015).

Os enfermeiros podem realizar cuidados integrados com a família. Partindo das compreensões já mencionadas, é fundamental ter contato com todos. Desde aquele que enfrenta o processo de doença até ao que nem mesmo a enfrenta ou a compreende, quer dizer, os irmãos saudáveis. Uma escuta qualificada de modo a identificar como esta criança se sente frente às necessidades de cuidados hospitalares, ausência dos pais e rendimento escolar resulta em ampliação da troca de informações no funcionamento familiar, circunstância que pode sensibilizar os pais a repensar sua conduta que, frequentemente, não é intencional (Hilkner, Beck, Tanaka & Dini, 2019; Sempionato, 2005).

Em um dos estudos elencados, uma mãe refere que seu filho saudável apresentava sinais de carência ainda durante a fase adulta, o que corrobora a importância de estreitamento dos laços durante o tempo da infância, para que o futuro não esteja cercado de resultados negativos, por exemplo, aversão ao irmão pelo agravamento e frequência da menor atenção para si. Sob este aspecto, ainda problemas de saúde mental podem ser desencadeados ou mesmo intensificados durante a infância ou fase adulta por todo esse complexo que cerca as condições crônicas.

Durante visitas domiciliares da equipe de saúde, ou dos familiares em âmbito hospitalar, é possível formar um vínculo terapêutico baseado na individualidade da família, pois, assim procedendo, será possível contribuir para que seus membros resolvam seus

conflitos e aprimore sua resiliência, o que resultará positivamente nas maneiras de lidar com as situações diárias. O enfermeiro possui a oportunidade de observar os sistemas de apoio que a família tem disponíveis, pois isto se relaciona de maneira importante com o modo como enfrentam os vínculos e as implicações infligidas nos irmãos saudáveis. Pode ainda direcionar os pais a inserir práticas alegres e divertidas que envolvam o filho saudável. No âmbito da atenção básica há uma possibilidade ímpar para práticas que contemplem a dinâmica interna da família. (Araújo, Reichert, Oliveira & Collet, 2012; Afonso, Gomes & Mitre, 2015; Hilkner, Beck, Tanaka & Dini, 2019).

4. Considerações Finais

O objetivo do estudo foi alcançado precisamente. Reitera-se que a complexidade de cuidados pertinentes às condições crônicas é intensa. A dinâmica familiar sofre significativas mudanças, pois, após o diagnóstico, tratamentos e novos planejamentos tomam a centralidade da prioridade familiar. Não só existem implicações para os pais ou responsáveis, mas os impactos na vida dos irmãos saudáveis são importantes e profundos. As presenças física e emocional dos pais são minimamente percebidas e os investimentos financeiros e de tempo refletem em menores ou nenhuma prática de lazer. De modo geral, Os irmãos saudáveis se relacionam bem com aqueles que possuem algum comprometimento ao passo que há compreensão da necessidade de cuidados e companheirismo, mas enfrenta sobrecarga de responsabilidades, exigências de sucesso e maturidade. A falta de afeto é significativa e compromete seu desenvolvimento pleno e saudável refletindo nos desempenhos escolar, social e pessoal.

Para que a família alcance um melhor estado de convívio e vínculos, é necessário orquestrar ações de saúde e políticas públicas que incluam a família no cuidado face às adversidades das condições crônicas, pois os impactos na família, especialmente nas crianças saudáveis, é notório. Enfermeiros possuem um importante papel nestas configurações. Portanto, o cuidado centrado na família deve permear também os âmbitos hospitalares e da atenção básica objetivando incluir os irmãos saudáveis no processo terapêutico.

A partir do que o escopo da pesquisa permitiu alcançar, espera-se maior apropriação por parte dos enfermeiros sobre os processos de convívio familiar influenciado pelos cuidados às condições crônicas, o que permitirá apoio equânime e integral às famílias, mas notadamente aos irmãos saudáveis. Recomenda-se que futuras pesquisas versem modelos teórico-conceituais e terapêuticos que desempenhem adequado suporte à família, pois o

estabelecimento de um melhor convívio entre seus personagens alcançará os irmãos saudáveis.

Referências

Afonso, S. B. C., Gomes, R., & Mitre, R. M. A. (2015). Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface*, 19(55), 1077-1088.

Mendes, A. (2018). *A interação enfermeiro-família na experiência vivida de doença crítica: O cuidado centrado na família*. Fortaleza: Atas - Investigação Qualitativa, v. 2.

Anversa, A. C., Ponte, A. S., Machado, M. A., & Fedosse, E. (2020). Avaliação do cuidado às condições crônicas de saúde: a perspectiva do usuário. *Research, Society and Development*, 9(4): e01942777.

Araujo, Y. B. A., Altamira, P. S. R., Beatriz, R. G. O., & Neusa, C. (2012). Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 10(4), 853-860.

Aronu, A. E., & Iloeje, S. O. (2011). Behavioral problems of children with epileptic siblings in Enugu. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 14(2), 132.

Bellato, R., Araújo, L. F. S., Dolina, J. V., Musquim, C. A., & Corrêa, G. H. L. S. T. (2016). Experiência familiar de cuidado na situação crônica. *Rev. esc. enferm. USP*, 50, 81-88.

Botelho, L. L. R., Cunha, C. C. A., & Macedo, M. (2011). O método da revisão integrativa nos estudos organizacionais. *Gestão e Sociedade*, 5(11), 121-136.

Brasil, Ministério da Saúde. (2012). *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.

- Carvalho, S. N., Menezes, L. A., Cruz Filho, A. D., & Maciel, C. M. P. (2019). *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios*. Rio de Janeiro: Eldorado.
- Castro, E. K., & Piccinini, C. A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicol. Reflex. Crit.*, 15(3), 625-635.
- Costa, E. A. O., Dupas, G., Sousa, E. F. R., & Wernet, M. (2013). Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família. *Rev. Gaúcha Enferm.*, 34(3), 72-78.
- Dórea, A. A. (2010). Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Erker C., Yan, K., Zhang, L., Bingen, K., Flynn, K. E., & Panepinto, J. (2018). Impact of pediatric cancer on family relationships. *Cancer Medicine*, 7(5), 1680–1688.
- Fetsch, C. F. M., Portella, M. P., Kirchner, R. M., Gomes, J. S., Benetti, E. R. R., Stumm, E. M. F. (2016). Estratégias de coping entre familiares de pacientes oncológicos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(1), 17-25.
- Fladeboe, K., King, K., Kawamura, K., Gurtovenko, K., Stettler, N., Compas, B., Friedman, D., Lengua, L., Breiger, D., & Katz, L. F. (2018). Featured article: Caregivers' perceptions of stress and sibling conflict during pediatric cancer treatment. *J. Pediatr. Psychol.*, 43(6), 588-598.
- Gomes, V. F., & Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estud. psicol.*, 9(3), 553-561.
- Hilkner, S. H., Beck, A. R. M., Tanaka, E. Z., & Dini, A. P. (2019). Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. *Rev. Enf. Ref.*, 4(20), 77-86.

Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts siblings' adjustment for childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503-10.

Macedo, V. C. D., & Monteiro, A. R. M. (2004). Enfermagem e a promoção da saúde mental na família: uma reflexão teórica. *Texto Contexto Enferm.*, 13(4), 585-92.

Marques, G., Araujo, B., & Sa, L. (2018). Impacto da doença oncológica nos irmãos saudáveis. *Rev. Bras. Enferm.*, 71(4), 1992-1997.

Miceli, A. V. P., & Zornig, S. M. A. (2012). Câncer infanto-juvenil: o trauma dos irmãos. *Tempo psicanal.*, 44(1), 11-26.

Navarousckas, H. B., Sampaio, I. B., Urbini, M. P., & Costa, R. C. V. (2010). "Ei, eu também estou aqui!": aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. *Estud. psicol.*, 27(4), 505-513.

Pratta, E. M. M., & Santos, M. A. (2007). Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicol. estud.*, 12(2), 247-256.

Simpionato, E. (2005). A enfermagem familiar na promoção da saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Soares, M. P. G., Franco, A. L. S., & Carvalho, A. M. A. (2009). Crianças que cuidam de irmãos com necessidades especiais. *Psic.: Teor. e Pesq.*, 25(1), 45-54.

Souza, M. T., Silva, M. D., & Carvalho, R. (2010). Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein*, 8(1), 102-106.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Matheus de Oliveira Silva – 30%

Andreia Coelho Camargo da Cunha – 15%

Evandro Luis Soares – 15%

Ana Claudia Domingues Santino – 15%

Julianne Lima da Silva – 10%

Antonio da Silva Ribeiro – 15%