

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**Ana Paula Keller de Matos**

**Ser irmã(ão) de criança com asma ou bronquite na perspectiva  
hermenêutica de Gadamer**

**SÃO CARLOS**  
**2014**

**Ser irmã(ão) de criança com asma ou bronquite na perspectiva  
hermenêutica de Gadamer**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS - UFSCar**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE - CCBS**  
**PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-PPGEnf**

**ANA PAULA KELLER DE MATOS**

**Ser irmã(ão) de criança com asma ou bronquite na perspectiva hermenêutica de  
Gadamer**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação  
em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos  
(UFSCar) para obtenção do título de mestre em  
enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Monika Wernet

**SÃO CARLOS**

**2014**

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da  
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

M433si Matos, Ana Paula Keller de.  
Ser irmã(ão) de criança com asma ou bronquite na  
perspectiva hermenêutica de Gadamer / Ana Paula Keller de  
Matos. -- São Carlos : UFSCar, 2014.  
185 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São  
Carlos, 2014.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Relações entre irmãos. 3.  
Criança. 4. Adolescentes. 5. Hermenêutica. I. Título.

CDD: 610.7362 (20ª)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: ANA PAULA KELLER DE MATOS

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 11/02/2014  
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Monika Wernet  
(Orientadora – PPGE<sub>nf</sub>/UFSCar)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres  
(FM/USP)

\_\_\_\_\_  
Prof. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima  
(EERP/USP)

\_\_\_\_\_  
Presidente da Coordenação de Pós-Graduação  
Prof. Dra. Priscilla Hortense

## **Dedicatória**

Este trabalho, caminho que foi, dedico às crianças e adolescentes que participaram desta pesquisa, e também a todos os irmãos e irmãs de uma criança com doença crônica.

# Agradecimientos



Às pessoas que me acompanharam nesta caminhada e a tornaram possível.

*À Monika Wernet,*

*Moniketes, pesquisadora excelente, pessoa humana e brilhante. Obrigada por tudo e tudo. Faltam palavras, mas sobra admiração e carinho por você. Agradeço-te por fazer parte do meu caminho e orientar-me nele. Pelo respeito e por sempre acreditar em mim, vendo além do que sou hoje, mas sempre o que eu ainda posso ser.*

*À Maria (Dona Nega),*

*Em memória da minha vózinha linda que deu o suporte que minha família precisava para eu chegar onde estou. Obrigada por me ensinar a ser quem sou, pelos princípios e pelo modelo vivo que foi de luta. Gostaria que você estivesse aqui para compartilhar comigo a alegria dessa conquista.*

*À minha mãe Elizabeth,*

*Minha mãe, amiga, modelo, fonte de suporte, força e coragem. Você é o meu amor maior. Só cheguei aqui porque sempre tive você ao meu lado. Você sempre acreditou que eu voaria para montanhas altas, e por isso esse título é seu também. Sou tão feliz por ser sua filha. À você minha eterna gratidão e amor.*

*Ao meu companheiro Leonardo Galvão,*

*Obrigada por estar bem perto durante cada pedacinho dessa caminhada. Você me ensina a ser alguém melhor, ouviu com paciência teorias que não entendia, foi o abraço quando a situação ficou difícil, minha motivação quando eu queria desistir, comemorou comigo cada passo, estranhamento e conquista. Obrigada por mostrar com sua vida paciência, amor e alegria. Você me ensinou o verdadeiro significado de companheirismo. Eu não estaria aqui sem você.*

*Aos meus sobrinhos Willian e Matt,*

*Obrigada Teco, por estar em plena adolescência e ainda ter tempo para me permitir ser tia. Apesar de ainda não entender Matt, amo seu carinho e jeitinho de ser. Amo vocês incondicionalmente.*

*À família Carvalho Volland,*

*Jean, Camila e Laura, obrigada queridos amigos por tanto apoio. Vocês são para mim modelos de profissionais éticos e dedicados, fisioterapeutas competentes. Obrigada pelo apoio para ir à eventos científicos, por cuidar da minha saúde, pelo carinho e amizade. Agradeço por dividirem a alegria que é ter a Laura por perto, ela foi o meu oásis em meio ao deserto das dificuldades que uma pesquisa pode ser, o sorriso dela é um constante lembrete do porque amo tanto pediatria.*

*Aos enfermeiros, agentes comunitários de saúde e trabalhadores das Unidades de Saúde, por abrirem o espaço de trabalho, dividirem comigo seus conhecimentos e tempo. Vocês foram generosos e foram além do que deveriam para poder ajudar-me. Minha sincera gratidão.*



*Às famílias e irmãos(ãs)*

*que participaram dessa pesquisa e abriram seu coração e lar para mim, esse caminho foi definido por vocês. Meu coração enche-se de gratidão e respeito por cada família visitada.*

*Aos amigos,*

*Hana Bechara e Natália Carezzato pelo apoio, carinho, conselhos técnicos e amizade ao longo de toda a graduação em enfermagem e também no mestrado. Me orgulho das enfermeiras que são.*

*Larissa Santos, pela amizade descontraída, abrigo, conselhos práticos e comilanças. Você tem um lugar especial em meu coração.*

*Jéssica Manfrim, amiga de infância, obrigada por me amar assim como sou por tanto tempo e quando eu me perco, você me lembra de onde vim e quem eu sou.*

*Lucas Samorano, Marlei Mendonça, Rafael Lucca, Rubens Gamaliel, amigos queridos, irmãos na fé, pelas orações, companhia, por acreditarem em mim e serem minha família aqui em São Carlos.*

*Fernanda, Willian e Maria Alice Oliveira, por me apoiarem mesmo antes de eu entrar no mestrado. Amo a companhia de vocês e agradeço por me permitirem participar da vida da Maria Alice.*

*Willyane Alvarenga, amiga de mestrado e congressos, obrigada por me ensinar tanto com seu jeito sincero e verdadeiro.*

*Mariana Herdy, que foi sempre um ombro certo e um ouvido pronto.*

*Aos meus tios e tias,*

*Carlos, Luciana, Mima e Rubens por me apoiarem como podiam, darem amor e carinho da maneira bem típica à cada um.*

*À professora Dr<sup>a</sup> Aline Oliveira Silveira pelas valiosas contribuições no exame de qualificação.*

*À Dr<sup>a</sup> Regina Aparecida Garcia de Lima por suas importantes contribuições no exame de qualificação e na banca de defesa de dissertação de mestrado. Tenho muita admiração pelo seu trabalho e foi uma honra tê-la em meu caminho.*

*Ao professor Dr. José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres por suas preciosas colocações na banca de defesa de dissertação de mestrado. Seu trabalho e publicações impactaram demais esta pesquisa e minha visão como pesquisadora.*

*Às professoras,*

*do departamento de Enfermagem que contribuíram para minha formação, em especial à Giselle Dupas, Sônia Zerbetto, Silvia Zem, Eliane Grazziano e Anamaria Napoleão que me acompanharam de perto.*

*Aos colaboradores do Departamento de Enfermagem, Claudete, Nancy, Tiago, Rose e Valdir pelo apoio certo.*

*À Universidade Federal de São Carlos e Programa de Pós Graduação em Enfermagem  
por proporcionar o espaço e ferramentas para meu crescimento acadêmico.*

*À médica Gicélia Piccin,  
por abrir generosamente as portas de seu consultório para que eu pudesse fazer essa pesquisa.*

*Aos meus irmãos Wilson e Wilton,  
que mesmo com a distância física e relacional usufruem do meu amor de irmã, que é  
alimentado pelo laço vitalício que nos une: a fraternidade.*

*Ao meu pai.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES),  
que com o apoio financeiro tornou esta pesquisa possível.*

*É impossível citar todos aqui, então, a cada um que participou dessa jornada de alguma  
maneira,*

***Muito Obrigada!!!***

## *Agradecimento Especial*

À Deus,

Meu Pai, Criador, razão e propósito da minha vida. Sua presença inunda meu viver e a esperança de Suas promessas me permitem continuar. Obrigada por cumprir Sua Palavra e fazer “infinitamente mais do que tudo o que pedimos ou pensamos, de acordo com o seu poder que atua em nós, a Ele seja a glória...” Bíblia- Efésios 3:20-21

Respondeu Jesus: "Eu sou o caminho, a verdade e a vida. Ninguém vem ao Pai, a não ser por mim."

**Bíblia - João 14:6**

## Resumo

A asma é uma das doenças crônicas mais comum, e sua prevalência está crescendo, especialmente entre crianças. As demandas de cuidado advindos desta patologia impacta toda a família, com repercussões a vários de seus membros, inclusive o irmão. Com vistas à compreender a experiência fraterna na voz do próprio irmão, e no intuito de agregar conhecimento neste sentido, foi desenvolvida esta pesquisa. Desta maneira, o objetivo deste trabalho foi compreender a experiência de irmãos que convivem com crianças com asma ou bronquite. É uma pesquisa exploratória, qualitativa, pautada no referencial teórico e metodológico da hermenêutica filosófica de Gadamer. A hermenêutica filosófica busca a compreensão, a apreensão dos sentidos por meio de horizontes que são mediados no diálogo com vista ao entendimento. E o compreender exige colocar o preconceito ou pré-compreensão em relação ao fenômeno que se deseja entender. Esse processo envolve a linguagem, sendo nela que se dá a compreensão do ser, e através dela retoma-se a historicidade, onde denota-se o passado estar sempre presente no pensamento humano de forma a ser retomado no diálogo. Pois é no diálogo que há o verdadeiro nascimento da verdade. Oito crianças e adolescentes, irmãs(ãos) mais velhos de crianças com asma ou bronquite, com idades entre seis e 16 anos, integraram o estudo. A coleta dos dados deu-se por meio de entrevistas abertas integradas às estratégias de desenho, carta ou fotografia. Foram seguidas as cinco etapas propostas por pesquisadores em Glasgow, que adotam a perspectiva gadameriana como estrutura para analisar dados. A análise dos diálogos permitiu compreender que o irmão valoriza a relação fraterna e a sobrepõe às repercussões da asma ou bronquite da criança em sua vida. A irmandade é marcada pela união, companheirismo, amizade e proteção, onde a simples presença da criança na vida do irmão é entendida como felicidade. Em seu cotidiano, os irmãos exercem ações de cuidado e proteção à criança doente crônica determinadas pela dinâmica da família. Nesta situação, contam com escassas fontes de informação sobre a doença da criança, e anseiam por poder obter mais conhecimento da mesma. Eles assumem responsabilidades de cuidado à criança como medicar, vigiar, cuidado ambiental e prevenção de riscos de agudização da doença. Sentem diferenças no tratamento ofertado pelos pais em relação a ele e ao irmão. E apesar de terem suas próprias demandas, estas não são percebidas e o enfrentamento das mesmas é realizado de forma solitária, sustentada por um movimento de ponderar sua situação e encontrar acalento para aquilo que o faz sofrer. Tal processo permite a ele entender sua vida como “normal”. Os achados ressaltam a invisibilidade do irmão de crianças com asma ou bronquite, o que implica em necessidade de transformação de práticas profissionais, com vistas ao cuidado integral. Isso demanda transformações em cenários de ensino, formação e pesquisa. Não há como cuidar de forma humanizada percorrendo caminhos “retilíneos”, “pré-determinados” e isentos de fusões de horizontes, sem abertura para o encontro com o outro através do diálogo.

**Palavras-chave:** Relações entre irmãos. Irmãos. Criança. Adolescente. Enfermagem Pediátrica. Asma. Bronquite. Hermenêutica.

## **Abstract**

Asthma is one of the most common chronic diseases and its prevalence is increasing, especially among children. The care demands from this situation impacts the entire family, with repercussions in several of its members, including the sibling. Therefore, this work aimed to understand the sibling's experience that lives with children with asthma or bronchitis on the voice of the sibling. It is an exploratory, qualitative research, based on the theoretical and methodological framework of Gadamer's philosophical hermeneutics. Philosophical hermeneutics seeks understanding, the apprehension of the senses through horizons that are mediated through dialogue with the purpose of understanding. And the understanding demands to face the fore-meanings and prejudices about the phenomenon that is about to be understood. This process involves language, which makes it possible to achieve understanding of the being. The language allows consciousness of being affected by history, where it is noted that the past is always present in human thoughts in order to be revealed through dialogue. It is the dialogue that there is the true birth of the truth. Eight children and teenagers, older siblings of children with asthma or bronchitis, ages six to 16 years old were the participants of this study. Data collection was done through open interviews integrated to the strategies of drawing, letter or photograph. Five steps proposed by researchers in Glasgow were followed, where is adopted the Gadamer's perspective as a framework for data analysis. The dialogue analysis allows understanding that siblings appreciates the fraternal relationship and overrides the effects of the child's asthma or bronchitis in his/her life. Union, fellowship, friendship and protection mark the relationship between siblings, where the mere presence of the child in the sibling's life is understood as happiness. In their daily lives, the siblings are engaged in actions of care and protection to the chronic ill child that is determined by the dynamics of the family. In this situation, they count on few sources of information about the child's illness and wish for having more information about it. They take responsibilities for the child's care such as give medicine, keep vigil, take care of the environmental and try to prevent possible risks that may exacerbate the disease. They feel that parents treat them and the sick child differently. And although they have their own demands, those are not perceived and coping is held in solitary way, sustained by the action to consider its own situation and find nurturing for what makes them suffer. This process allows the sibling to understand his/her life as "normal". The findings highlight the invisibility of the sibling of children with asthma or bronchitis, which implies a need for professional practice transformation aiming a comprehensive, meaningful and complete care. That requires changes in teaching, training and research scenarios. There is no way to care in a complete and humane way walking paths that are "straight" or "predetermined" and absents of fusions of horizons, without opening to the encounter with other through dialogue.

**Key words:** Sibling Relations. Siblings. Child. Adolescent. Pediatric Nursing. Asthma. Bronchitis. Hermeneutic.

### Lista de Ilustrações

Tabela 1	Caracterização dos participantes. São Carlos - SP, 2013. p. 53
Ilustração 1	Envelope da carta de Camila. São Carlos - SP, 2013. p.99
Ilustração 2	Desenho da Camila. São Carlos – SP, 2013. p.100
Ilustração 3	Desenho que Camila deu para eu guardar e lembrar dela: Castelo com a Rapunzel. São Carlos –SP, 2013. p.101
Ilustração 4	Desenho do Luís. São Carlos – SP, 2013. p.118
Ilustração 5	Envelope da carta de Karina. São Carlos – SP, 2013. p.137
Ilustração 6	A primeira parte da carta de Karina. São Carlos – SP, 2013. p.138
Ilustração 7	A segunda parte da carta de Karina. São Carlos – SP, 2013. p.138
Ilustração 8	Desenho feito por Karina para eu guardar de lembrança e para me ensinar sua técnica de desenhar. São Carlos- SP, 2013. p.140
Ilustração 9	Carta de Carolina, recebida após todo o processo de compreensão e escrita desta pesquisa. São Carlos- SP, 2013. p.166

### **Lista de abreviaturas e siglas**

ARES – Administrações Regionais de Saúde

ACS – Agente Comunitário de Saúde

DALYs – *Disability-adjusted life years* (anos de vida perdidos ajustados por incapacidade)

DCNt - Doenças crônicas não transmissíveis

DPOC - Doença pulmonar obstrutiva crônica

TA – Termo de Assentimento

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS- Unidade Básica de Saúde

USF – Unidade de Saúde da Família



## SUMÁRIO

<b>Palavras iniciais</b>	18
<b>Definindo o caminho: que irmãos?</b>	23
<b>A hermenêutica de Gadamer</b>	37
<b>As formas do caminho</b>	45
O local	46
A escolha dos irmãos	46
Um convite ao diálogo: acessando a linguagem	47
Análise dos dados	49
Os encontros	50
Meus companheiros de diálogo	52
<b>Preconceito</b>	54
A entrada: a ‘primeira’ compreensão ‘prévia’	55
<b>Capítulo um- Meu primeiro diálogo: Fernanda</b>	57
Meu primeiro encontro: diversos sentimento	58
Genograma 1- Família da Fernanda	65
Ecomapa 1- Fernanda	66
<b>Capítulo dois – Meu caminho é florido: Carolina</b>	67
O primeiro encontro: transbordando expectativas	68
O segundo encontro: a fusão de horizontes	71
O terceiro encontro	74
Genograma 2- Família da Carolina	78
Ecomapa 2- Carolina	79
<b>Capítulo três- Um sorriso em meu caminho: Mateus</b>	80
Encontro Mateus	81
Um encontro emocionante	83
Despedida	87
Genograma 3- Família da Mateus	88
Ecomapa 3- Mateus	89
<b>Capítulo quatro- Encontro uma princesa: Camila</b>	90
A princesa Camila	91
Uma situação desagradável	94
A segunda entrevista: sentimentos ambíguos	95
É hora da despedida: desenhos	99
Genograma 4- Família da Camila	102
Ecomapa 4- Camila	103
<b>Capítulo cinco- Uma família em meu caminho</b>	104
Genograma e Ecomapa: conheço uma família	105
Dialogando com a Larissa	106

Irmão companheiro	108
Genograma 5- Família da Larissa	111
Ecomapa 5-Larissa	112
<b>Capítulo seis- Um construtor em meu caminho</b>	113
Encontro Luís: um baterista com sonho de ser construtor	114
Três fotos e um desenho: os encontros seguintes	116
Genograma 6- Família da Luís	122
Ecomapa 6- Luís	123
<b>Capítulo sete- Sou encantada por Mariana</b>	124
Encontro único, mas encantador	125
Genograma 7- Família da Mariana	130
Ecomapa 7 – Mariana	131
<b>Capítulo oito- Mais um dos futuros diálogos: Karina</b>	132
Conheço Karina: nosso primeiro encontro	133
A foto	136
A carta	137
Genograma 8- Família da Karina	141
Ecomapa 8- Karina	142
<b>Compreensão advinda dos diálogos</b>	143
<b>Discussão</b>	147
<b>Conclusão</b>	160
<b>Referências Bibliográficas</b>	167
<b>Apêndices e Anexos</b>	173
Apêndice A	174
Apêndice B	176
Apêndice C	178
Apêndice D	180
Anexo A	182
Anexo B	183
<b>Tocando em frente</b>	185



Primeiras palavras

*“O Caminho se faz caminhando”**Provérbio africano*

Por ser difícil apontar o começo de qualquer “caminho”, compartilho com você, leitor, marcos que me conduziram à inquietação e necessidade de compreender como é ser irmão de uma criança com asma ou bronquite<sup>1</sup>. Todo caminho tem um aparente começo, e o meu também teve. Qualquer investigação surge de um incômodo e da tentativa de realizar descobertas com vistas a amenizá-lo.

Meu incômodo é a invisibilidade que julgo terem os irmãos de crianças doentes crônicas para o sistema de saúde e para a família. Será que a percepção que tenho é compartilhada por eles? Será que se sentem invisíveis? Esta impressão de invisibilidade deriva da experiência de pesquisa desenvolvida em minha iniciação científica no ano de 2010, assim como de processos anteriores a ela que foram me sensibilizando para a criança e a família.

Acredito ser o ano de 2009 um marco importante na conformação desse incômodo. Decidida a desenvolver uma iniciação científica com a professora Monika Wernet percorri os corredores do Departamento de Enfermagem em direção à sala da mesma. Apesar de ser difícil encontrá-la em sua sala devido aos seus muitos afazeres como professora-pesquisadora, naquele dia, surpreendentemente ela estava lá, pois um aluno havia faltado ao encontro. Frente a isto e à minha solicitação, dispôs-se a conversar comigo e escutar-me. Eu, que não acredito em coincidências, vi aí uma providência de Deus. Foi o nosso primeiro encontro, a primeira faísca de muitas outras que conduzem a nós a profícuas e contínuas fusões de horizontes. O meu caminho e o dela andam juntos desde então e minha vida nunca mais foi a mesma.

Após escutar-me com atenção propôs uma Iniciação Científica voltada a explorar as manifestações reveladas por pré-escolares doentes crônicos por meio do uso do brinquedo terapêutico como estratégia de coleta de dados. Tal estratégia de coleta de dados quase consumava uma pesquisa-ação. Fruto deste processo, vivenciei encontros inesquecíveis, impactantes cheios de lições de vida. Aproximava-me de crianças e famílias por meio de encontros densos, porém permeados por mutualidade, solidariedade e amor. Estes encontros

---

<sup>1</sup> O termo asma e bronquite serão utilizados como uma única patologia neste estudo, uma vez que os sinais e sintomas, tratamentos e limitações destas doenças são similares e o fenômeno sob investigação é a experiência do ser irmão de uma criança que detém um destes diagnósticos.

levaram-me a entender uma abordagem centrada na criança e na família, bem como a inúmeras inquietações acerca do significado e sentido do cuidado em enfermagem e em saúde.

Esta bonita e tocante jornada da iniciação científica conduziu-me a perceber a importância de olhar para além do visível e a exercitar o enxergar com o coração. Cada vez mais eu percebia minha atitude indo para além do explicitamente dito e manifesto, alcançando o que hoje sei ser a fusão de horizontes e a compreensão do que era a necessidade do outro. Paulatinamente, percebi-me como recurso que precisava saber se disponibilizar para de fato gerar cuidado. Fui entendendo a importância da sensibilidade e da criatividade para um cuidar autêntico e específico, tocando vidas e sendo tocada por estas. Assim, como em um caminho sem volta, estou continuamente a compreender o que é cuidado, abordagem centrada na criança e família, cuidado em saúde, enfermagem, viver.

No bojo da iniciação científica revistei a solidariedade, o amor, a ética, o senso de justiça e, percebi os mesmos como “ingredientes” que norteiam a ação, e, cabe a quem oferece o cuidado utilizá-lo.

Indubitavelmente, a Monika está entre aqueles integrantes de minha formação, não só enquanto enfermeira, pesquisadora, também como mulher, filha, irmã, pessoa. Seus legados, compartilhados na convivência, afetam em muito meu jeito de ser e pensar.

Já em processo de entrega do estudo de Iniciação Científica, no meio a restos de um *coffee break* e o calor típico de São Carlos, ouvi seu convite para eu integrar o processo seletivo do mestrado no Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos. Imediatamente pensei: “Lá vem ela ‘bagunçar’ meu mundo de novo, convidar-me para desafios e para ir além da estabilidade alcançada, da zona de conforto”. Não resisti ao convite, gostava de estar com ela, de ir descobrindo e compreendendo coisas ao seu lado. Aceitei. Hoje sei que é impossível estar com a Monika e não ser tocado pelo turbilhão de ideias e sentimentos que ela é. E diante de todos os planos para o futuro de uma recém-formada, que se apaixonou por pesquisa, o mestrado encaixou-se perfeitamente. Sabia ainda que a liberdade e acolhimento na escolha e condução da pesquisa seriam certos.

Conversamos sobre o que estudar e ela sempre a frisar que precisava ser algo que fizesse sentido para mim e que de alguma forma articulasse com sua linha de pesquisa. Ela sempre me convidava a olhar para as perguntas inquietantes que pediam respostas, e muitas delas emergiram de questões que comecei a fazer ainda na Iniciação Científica. Verbalizei à ela serem tantas e discutimos aquelas que apareceram. Dentre tantas, a questão

dos irmãos estava latente e viva dentro de mim e hoje, aquela pergunta “gota” transformou-se em um oceano e é nele que convido você leitor a mergulhar comigo.

Os estudos que envolvem a doença crônica na infância geralmente exploram a experiência do cuidador, da própria criança doente, dos avôs e do pai, mas poucos acessam a voz do irmão. Contudo, quantas não são as crianças doentes crônicas e, portanto, quanto não são seus irmãos. Como se sentem? O que pensam? Como são acolhidos pelos pais e profissionais? Integram o quê nesta história de adoecimento crônico que afeta a família?

E, como abordar tal fenômeno? Minha entrada no Mestrado coincidia com a entrada da Monika no pós-doutorado. A Monika então, propôs a adoção de um referencial novo para mim: a hermenêutica filosófica gadameriana. A cada encontro de orientação a Monika comentava sobre como talvez eu gostasse desse referencial. Até que um dia, olhando no fundo dos meus olhos, quase como se pudessem ver tudo que tem dentro de mim, vem o convite: “Vamos utilizar a hermenêutica filosófica em seu estudo?” Ela dizia estar se aproximando deste referencial, mas nos convidou à irmos juntos. Eu não tinha ideia de como meu mundo seria tocado, do quanto minha percepção de cuidado seria modificada, inúmeros estranhamentos e construções aconteceriam e determinariam o que sou agora. Quase que numa cegueira completa, mas com a confiança de ter a Monika ao meu lado, aceitei o convite de trilhar meu caminho por este rumo.

Hoje, a hermenêutica é um referencial de vida, está para além de um referencial que fundamenta este estudo. Ela transformou em quem eu sou hoje, fez-me ver as pessoas e o mundo de outra maneira. Ela me instiga a perguntar o que está além do texto, do dito. Ela me convida a ser alguém que eu sempre quis ser, que tem um olhar sensível e profundo para o universo, em uma atitude eterna, inquieta e incessante de compreensão. Alguém que tem um oceano como horizonte.

Neste caminhar até aqui, encontrei inúmeras pessoas e estas marcaram-me eterna e profundamente. Transformações derivadas de fusões de horizontes tão ricas que permitiram a escuta de uma voz abafada: o ser irmã do Wilson e do Wilton, e descobrir que também sou irmã de alguém com bronquite, o Wilson.

Assim, percebo que caminhos são caminhos sem início ou fim, mas caminhos que assumem as mais diversas formas para conduzirem pessoas a buscarem a si e a outros no intuito de serem partícipes de projetos de felicidade. A escuta e o acolhimento consumaram-se como potentes para compreensões ‘emancipadoras’, no sentido do apoio mútuo e transposição de um ser para outro ser, que eternamente está a ser. Hoje sou outra irmã, pesquisadora,

enfermeira, pessoa que em breve deixará de ser, porém, guiada por um olhar de compreensão que me permite caminhar feliz. Assim, esta dissertação é mais que um requisito ou relatório de mestrado, ela é um caminho de vida.

Convido você a, lado a lado comigo, entender este caminhar e suas revelações. Desejo que elas integrem o seu eu e contribuam para que você se encante, amplie horizontes, se encontre e se transforme.



Definindo o caminho:  
que irmãos?



***“Meu tempo é hoje. Eu não vivo no passado. O passado vive em mim”***

*Paulinho da Viola*

Em 2010, em iniciação científica orientada pela Monika, acessei, por meio do brinquedo terapêutico, a voz da criança pré-escolar com uma doença crônica e em tratamento ambulatorial. Para compreender o contexto familiar desta criança, usávamos o genograma e ecomapa na proposição de Wright e Leahey (2008) e, o cuidador principal da criança, geralmente a mãe, era quem conversava conosco para ofertar as informações necessárias.

Chamou-nos a atenção do quanto as colocações sobre os irmãos da criança índice era rápida, pontual e sem narrativas. Em adição, em uma das famílias, que tinha dois filhos, um de cinco anos e outro de 16, a doença do filho mais novo afetou em muito o cotidiano familiar, com dificuldades de comunicação, de veiculação de afeto e acolhimento entre seus membros e com intenso sofrimento do irmão mais velho. Os projetos de vida e sonhos do primogênito da família estavam ‘ignorados’ pelos pais, pois estes só conseguiam perceber as demandas do filho com doença crônica. Ficou o desejo de conversar e ouvir este ‘irmão’, entretanto, tal oportunidade não ocorreu. E, a inquietude gerada por ela determinou a pergunta de pesquisa inicial do presente estudo: ‘como é ser irmão de uma criança doente crônica?’.

Com a pergunta estabelecida, iniciamos o processo de compreensão cruzando nossos horizontes com a literatura científica sobre irmãos de crianças doentes crônicas. Há estudos que acessam a voz dos irmãos? O que focam e revelam?

Descobrimos que no Brasil, reflexo da transição epidemiológica (GOLDANI *et al.*, 2012), identifica-se na população pediátrica um crescente número de crianças portadoras de doenças crônicas, clinicamente frágeis, dependentes de dispositivos médicos (GOLDANI *et al.*, 2012; OKIDO *et al.*, 2012).

Encontrar uma definição consensual para esse termo “doença crônica” é difícil devido às diferentes e variadas patologias que o termo abrange (LIMA, 2005). Neste estudo, entende-se como doença crônica a patologia de duração longa e progressão lenta, incluindo doenças cardíacas, o câncer, o acidente cardiovascular, diabetes, as doenças respiratórias (GOLDANI *et al.*, 2012), das quais destacamos asma e bronquite crônica, doenças foco deste estudo. A doença crônica também pode ser definida como “doenças crônicas não transmissíveis” (DCNt) e são motivo de grande preocupação pois é um problema de saúde de impacto global, que afeta principalmente países de baixa e média renda e são consideradas

uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano (GOLDANI *et al.*, 2012).

No Brasil, faltam dados oficiais detalhados da incidência e da prevalência destas situações, sobretudo na infância, devido aos diversos termos empregados para classificar esse grupo de crianças e a multiplicidade de condições clínicas que agrega. Entretanto, quando refere-se à essa população em geral, em 2007, próximo de 72% das mortes no Brasil foram atribuídas às DCNt (SCHMIDT, 2011). Além disso, um estudo que empregou o *disability-adjusted life years* (DALYs – anos de vida perdidos ajustados por incapacidade) apontou que 66% de DALYs é decorrente de doenças crônicas e nesse contexto, 8% delas corresponde às doenças respiratórias crônicas (SCHMIDT, 2011).

Ainda no contexto brasileiro, um estudo desenvolvido no Rio Grande do Sul, na cidade de Santa Maria, revelou que 74,2% dos bebês egressos da terapia intensiva neonatal apresentavam alguma necessidade especial de saúde e o índice de necessidades especiais atribuídas a intercorrências no período perinatal foi de 58,5% (VERNIER; CABRAL, 2006).

O cuidado destas crianças era quase que exclusivamente conduzido no ambiente hospitalar, contudo, vive-se, esforços para que o mesmo seja transferido e desenvolvido para o âmbito domiciliar. Isto se deve, principalmente, ao alto custo da internação prolongada dessas crianças e à crescente consciência entre profissionais e famílias de que a casa e a família são contexto ideais de cuidado e desenvolvimento (OKIDO *et al.*, 2012; SANTOS; LEON; FUNGHETTO 2011).

Além disto, o desenvolvimento de tecnologias adaptadas para o uso doméstico e as políticas públicas com ênfase no cuidado centrado na comunidade como forma de apoiar o seguimento domiciliar das crianças com necessidade especial em saúde também têm contribuído neste sentido (SANTOS; LEON; FUNGHETTO, 2011). Portanto, vem sendo crescente e expressivo o número de crianças cuidadas por suas famílias no ambiente domiciliar (REHM; BRADLEY, 2005; WANG; BARNARD, 2004) e, assim, determina-se que outros meninos e meninas, dentre elas seus irmãos, convivam com tal criança.

Sabe-se ainda que as demandas de cuidado da criança doente crônica afetam a dinâmica familiar, que tende a organizar o seu cotidiano em função do cuidado desta criança (CHERON; PETTENGILL, 2011; NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010), sendo comum mudanças na função desempenhada pelos distintos membros (CHERON; PETTENGILL, 2011), dentre os quais pode estar o irmão da criança.

Com este cenário em mente fomos aprimorando o projeto de pesquisa em termos de coleta dos dados. Dialogamos com uma criança e reportamos os dados em nosso relatório para o exame de qualificação. Este contou com preciosas contribuições da professora

doutora Regina Aparecida Garcia de Lima e a professora doutora Aline Oliveira Silveira. Dentre os valiosos conselhos, dois foram integralmente acatados e determinaram importantes contribuições: cursar uma disciplina com o professor doutor José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres no intuito de maior aproximação da hermenêutica; e, em paralelo escolher uma única situação de adoecimento crônico ao invés de deixar aberta tal situação. Esta última recomendação pautou-se na peculiaridade de demandas que cada doença crônica impõe ao sistema familiar e, portanto à vivência do irmão.

Assim, em função da prevalência e das possibilidades de acesso aos irmãos de crianças com bronquite, e, de terem sido os diálogos realizados e os marcados para realizar-se até aquele momento com estes irmãos, tomamos a decisão por esta patologia. Cogitamos ainda se incluiríamos como participantes somente crianças ou também adolescentes irmãos de crianças com bronquite. Seria relevante estudar esse grupo? Novas questões emergiram e decidimos deixá-la em aberto e caminhar mais um pouco neste processo.

A bronquite crônica é clinicamente definida pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2010a) pela “presença de tosse e expectoração na maioria dos dias por no mínimo três meses/ano durante dois anos consecutivos.” Quando encontramos na literatura informações sobre a bronquite crônica, esta vem geralmente associada à doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) por ser um dos fatores de risco para essa doença, ou à asma (BOECHAT *et al.*, 2005; CASTRO *et al.*, 2012; SOUSA *et al.*, 2011).

Isso se deve ao fato da população comumente referir-se à asma como bronquite, até por ser, no imaginário desta, uma doença grave e estigmatizante. Adiciona-se que, os termos asma e bronquite são utilizados, erroneamente, como sinônimos, o que dificulta um correto diagnóstico do paciente (BOECHAT *et al.*, 2005; CASTRO *et al.*, 2012).

Um estudo desenvolvido em Lages, Santa Catarina, sobre a prevalência de adultos com sintomas respiratórios (idade entre 20 e 59 anos), apresentou uma prevalência de bronquite crônica de 5% entre a população estudada (BERNAT *et al.*, 2009). Apesar do apresentado, são raros estudos que discutem de maneira mais profunda as questões da bronquite. Um estudo interessante (MENEZES, 1997), comenta sobre a escassez de pesquisas epidemiológicas de prevalência da bronquite, quadro que desde então teve mudanças pouco significativas neste sentido.

Já a asma é uma doença crônica caracterizada por episódios recorrentes de falta de ar, sibilos (WHO, 2012), tosse, opressão torácica e dispneia (SBPT, 2012). As crises são geralmente à noite ou pela manhã e em cada pessoa varia a severidade e frequência (SBPT, 2012; WHO, 2012). Dá-se por um processo de inflamação crônica das vias aéreas inferiores,

com a participação de várias células e elementos celulares. Consequentemente há obstrução do fluxo aéreo, que é geralmente de caráter recorrente, mas tipicamente reversível espontaneamente ou com tratamento (BRASIL, 2010b; SBPT, 2012). Ela também é conhecida como bronquite alérgica ou bronquite asmática, e sua causa principal são alérgenos, irritantes, infecções de vias aéreas, exercício físico, refluxo gastro-esofágico, medicações, alimentos e causas emocionais principalmente a ansiedade (BVS, 2005).

A asma é uma das doenças crônicas mais comuns no mundo, e a mais comum em crianças (GINA, 2012; WHO, 2012). É um problema de saúde pública em todos os países, independente do nível de desenvolvimento do mesmo. Apesar disso, mais de 80% das mortes por asma ocorrem em países com rendas baixas ou média-baixa (WHO, 2012). É uma doença subnotificada (SBPT, 2012; SILVA; SILVA; SANTOS, 2009) e sem tratamento adequado na maioria das vezes, o que gera dificuldades na vida da pessoa com asma e de sua família (SILVA; SILVA; SANTOS, 2009; WHO, 2012).

No Brasil, estima-se que a prevalência seja por volta de 10% (BRASIL, 2010b), mas ressalta-se a possibilidade de haver subnotificação no país (SILVA; SILVA; SANTOS, 2009), o que leva a crer que esse número seja maior. Um estudo realizado nas cidades de Manaus, Natal, Maceió, Aracaju, Feira de Santana, Salvador, Vitória da Conquista, Nova Iguaçu, São Paulo, Santo André, Itajaí e Santa Catarina, inferiu que das crianças entre seis e sete anos, 24,3% apresentaram asma ativa, que foi definida pela presença de sibilos nos últimos 12 meses; 6,1% sujeitos tiveram asma grave (sibilância tão intensa que a impediu de dizer duas palavras seguidas, nos últimos 12 meses) e 13,3% já tiveram asma alguma vez na vida (SOLE *et al.*, 2006).

Esse mesmo estudo, relatou que nas mesmas cidades citadas anteriormente e também nas cidades de Belém, Recife, Caruaru, Brasília, Belo Horizonte, Curitiba, Passo Fundo, Porto Alegre e Santa Maria, foram abordados adolescentes com idades entre 13 e 14 anos, e destes, 19,0% tinham asma ativa, 4,7% apresentaram asma grave e, 13,6% tiveram asma alguma vez na vida (SOLE *et al.*, 2006). Em 2011 a asma foi a quarta causa de internações em hospitais nacionais com 160 mil hospitalizações (SBPT, 2012).

Segundo a SBPT - Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (2012) “os gastos com asma grave consomem quase 25% da renda familiar dos pacientes da classe menos favorecida, sendo que a recomendação da Organização Mundial de Saúde é de que esse montante não exceda a 5% da renda familiar.” O impacto financeiro é acentuado pela alta frequência da criança com asma à serviços de emergência, o que impõe aos pais faltar ao trabalho tendo como consequência o risco de demissão (FROTA; MARTINS; NEIVA, 2008).

Além dessa dificuldade, a família que tem uma criança com asma é impactada na relação familiar, pois a mesma é distorcida diante da frustração da condição crônica infantil e a ansiedade por não saber como lidar com a doença. Adiciona-se à esse quadro a culpa dos pais por ter causado a doença ao filho, fato que se explica pelo caráter hereditário da doença. Também, a imprevisão dos episódios de exacerbação da doença traz prejuízos na vida social e familiar, demandando mudanças nos hábitos da família para adaptar a casa com a retirada de elementos que podem ser disparadores da agudização da doença. O irmão da criança com asma sente-se negligenciado, e vê a criança com asma como fraca e por sentir-se assim a exclui das atividades lúdicas (FROTA; MARTINS; NEIVA, 2008). Diante do exposto, pode-se afirmar que a asma afeta diferentes aspectos das relações familiares impactando a mesma como um todo.

Percebe-se que quanto aos impactos e demandas da bronquite ou asma na família há grande similaridade e, com isto, definimos por dialogar com irmãos de crianças com asma ou bronquite, ou a presença dos dois, asma e bronquite.

Nossa necessidade de compreensão era reforçada na leitura de estudos específicos sobre experiências de irmãos de crianças doentes crônicas na voz do próprio irmão. Pesquisa desenvolvida no município de São Paulo ouviu irmãos de crianças com câncer e apontou a necessidade do irmão adaptar-se às demandas advindas com o cuidado da criança doente crônica, muitas vezes tendo seu papel modificado dentro da família (CHERON; PETTENGILL, 2011).

Dois estudos que acessaram a voz do irmão da criança doente crônica, um em São Paulo que ouviu irmãos de crianças com paralisia cerebral (NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010) outro desenvolvido em Porto Alegre que ouviu irmãos de crianças com transtornos globais do desenvolvimento (GOMES; BOSA, 2004), concordaram que o irmão da criança com alguma alteração de saúde tem fortes laços relacionais com a criança doente e vivencia intensamente os problemas advindos de sua doença (GOMES; BOSA, 2004; NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010). É comum o irmão cuidar, brincar, alimentar, vestir, auxiliar na higiene e se responsabilizar pela medicação da criança com doença crônica. Esta convivência próxima determina ao irmão preocupações em relação ao futuro da criança com uma doença crônica e a aceitação dela pela comunidade (GOMES; BOSA, 2004). Reflexo disto, vivencia sentimentos como medo, raiva, culpa, ressentimentos, embaraços, ciúme, inveja, orgulho, vergonha, tristeza, solidão (GOMES; BOSA, 2004; NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010).

Em contraponto, derivado das demandas de cuidado de uma criança com

necessidades especiais em saúde, o irmão saudável vive restrições em suas atividades sociais, com impactos para suas relações sociais, como por exemplo, dificuldade de relacionamento com amigos (NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010). O irmão percebe que a família está distante dele como apresentado pela revisão de literatura de Aiello, Nunes e Silva (2008) como consequência há impacto em sua maturidade, responsabilidade, altruísmo, tolerância, atitude humanitária, senso de proximidade na família, autoconfiança e independência.

A leitura desses estudos específicos da experiência de ser irmão confirmavam a importância de reconhecer e incluir a vivência do irmão da criança com doença crônica, como no caso do irmão da criança com asma/bronquite, no cuidado em saúde, especificamente ao se considerar as recomendações de humanização (BRASIL, 2010c) e de uma abordagem centrada na criança e na família (CRUZ; ANGELO, 2011).

Uma revisão de literatura (NUNES; SILVA; AIELLO; 2008) e um estudo, no contexto brasileiro, feito com duas díades de irmãs, a primeira sem nenhuma condição crônica e a segunda com uma criança com síndrome de down (NUNES; AIELLO, 2004), exploraram as experiências de cuidado à criança doente crônica, e afirmaram que há uma valorização da perspectiva materna e da própria criança, com a necessidade de desenvolvimento de pesquisas direcionadas para os desdobramentos da relação entre os irmãos e para a experiência fraternal. A ampliação deste movimento na pesquisa determinaria maior clareza e instrumentos para o cuidado, acolhimento das necessidades e interesses desta clientela (NAVARAUSCKAS *et al.*, 2010), com implicações para sua qualidade de vida e bem-estar.

Nunes, Silva e Aiello (2008) afirmam que pouco se sabe acerca dos irmãos de crianças com doenças crônicas, sobretudo no Brasil, onde essa é ainda uma área explorada de forma incipiente nas pesquisas se comparada a países como Estados Unidos e Canadá.

A literatura confirmava a falta de evidências científicas no âmbito da experiência de irmãos de crianças doentes crônicas e, mostrava alguns focos de exploração. Assim, estabelecemos como pergunta de pesquisa definitiva: ‘Como é, para o irmão da criança com asma/bronquite, conviver com as demandas de cuidado do irmão e os desdobramentos destas na dinâmica da família?’; ‘Como é para ele ser irmão desta criança?’

Continuamos a apreciar a literatura e identificamos nas pesquisas qualitativas da saúde serem poucos os estudos, nos últimos dez anos, que contribuem para o entendimento do convívio entre irmãos onde um deles está em situação crônica de doença. Ao focalizar tais evidências para aquelas geradas a partir da perspectiva do irmão saudável há um decréscimo nesta produção.

Dentre os poucos estudos encontrados e dos quais foi possível ter acesso ao artigo na íntegra, nenhum tratava especificamente da asma/bronquite, mas de outras condições crônicas como espinha bífida, em estudo desenvolvido nos Estados Unidos (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Nesse mesmo país, outro estudo com irmãos de crianças com diferentes condições crônicas como câncer, fibrose cística, diabete, espinha bífida e atrasos desenvolvimentais (BRANSTETTER *et al.*, 2008); no Reino Unido um estudo abordou os irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne (READ *et al.*, 2011); no Canadá a pesquisa foi feita com irmãos de prematuros que desenvolveram algum tipo de alteração neurológica (GAAL *et al.*, 2010) e no Brasil, com irmãos de crianças com câncer (CHERON; PETTENGILL, 2011).

Estes estudos mostraram ser a experiência difícil e existir a necessidade de acolhimento deste irmão na rede social, especialmente por parte dos familiares e profissionais de saúde (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008; GAAL *et al.*, 2010; READ *et al.*, 2011).

Na perspectiva da criança irmã de outra que está em situação crônica de doença, a sua vida e a da família são afetadas pelas demandas de cuidado advindas de sua condição, tanto de forma positiva, quanto negativa (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; GAAL *et al.*, 2010; READ *et al.*, 2011)

Dentre aquilo que é percebido como positivo nessa experiência, sobressai a maior coesão familiar, devido as demandas de cuidado e a necessidade de tomar decisões acerca do cotidiano familiar. Estas decisões envolvem discutir tarefas e, de alguma forma permitem a manifestação de sentimentos, emoções e afetos (READ *et al.*, 2011). Além disto, os irmãos percebem a diferença que faz para o enfrentamento a participação da família em grupos de apoio (READ *et al.*, 2011), bem como reconhecem vantagens advindas das concessões legais aos portadores de necessidades especiais, como vagas nos estacionamentos e o direito à fila especial em parques de diversões (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; GAAL *et al.*, 2010; READ *et al.*, 2011). Considerar os benefícios contribui para o enfrentamento das demandas advindas com a doença do irmão (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008) e, promovem a esperança e o credo em um futuro para o irmão (GAAL *et al.*, 2010).

Em relação aos aspectos concebidos como negativos da experiência de ter na família uma criança com condição crônica, sobressai ter de assumir responsabilidades e a supervisão dela. A família, ao realizar a divisão de deveres, acaba elencando o irmão para atividades com a criança (BRANSTETTER *et al.*, 2008; READ *et al.*, 2011), pois possuem

expectativas em relação à sua colaboração no cuidado da criança doente crônica (BRANSTETTER *et al.*, 2008). Isto ocorre sem consulta à sua pessoa e está correlacionada ao entendimento dos pais de ser dever de irmão colaborar (READ *et al.*, 2011). Assim, descrevem isto como “normal” (GAAL, 2010), mas se sente assumindo responsabilidades de adultos (BRANSTETTER *et al.*, 2008), chegando por vezes a assumir o lugar dos pais (GAAL *et al.*, 2010).

Como consequência, percebem-se com um amadurecimento diferenciado em relação a outras crianças de sua faixa etária (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008; READ *et al.*, 2011). Além disto, assumir responsabilidades no cuidado do irmão tem desdobramento para a relação fraterna (READ *et al.*, 2011). Promove uma relação próxima e amplia seus conhecimentos acerca do irmão e de sua enfermidade (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; READ *et al.*, 2011). Há aqueles que percebem um diferencial de percepção do irmão quando este está adulto (GAAL *et al.*, 2010). Acreditam que concebem seus irmãos doentes de maneira diferente daquela dos pais, sendo esta concepção mais realística (GAAL *et al.*, 2010). Identificam capacidades em seu irmão e afirmam que os pais tendem a perceberem-no como uma criança com necessidade de protegê-lo da sociedade (GAAL *et al.*, 2010).

No que se refere às obrigações que terão para com o irmão no futuro, os mais novos, tendem a ser mais idealistas quanto à aceitação de qualquer obrigação futura com o irmão, do que são os mais velhos (GAAL *et al.*, 2010). Contudo, há a tendência de se auto impor responsabilidades pelo irmão, qualquer que seja esta e mesmo sem ser explicitamente requisitada (GAAL *et al.*, 2010).

Tais entendimentos expostos acima ocorrem ao longo do tempo e por meio da convivência (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Dentre os aspectos que influem a elaboração desta situação está sua idade, de forma que o início da adolescência é apontado como mais crítico, e o impacto e as dificuldades são percebidas como maiores (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Outra questão que influencia essa experiência de ser irmão de uma criança em situação de cronicidade é a informação acerca da situação da criança. Receber informações sobre a condição do irmão desde o início da trajetória permite a eles maior segurança nas suas escolhas de vida e contribui para a interação com o próprio irmão (READ *et al.*, 2011), alguns irmãos tentam participar do tratamento buscando informações acerca do assunto, lendo, pesquisando e assim, estar melhor preparado para ajudar (CHERON; PETTINGILL, 2011).

No que tange as escolhas de vida, há menção de que a experiência com o irmão



interferiu na escolha de sua carreira profissional, onde as profissões relacionadas com terapias foram opções (READ *et al.*, 2011).

Reconhecem que a doença crônica do irmão gera transformações em suas vidas (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008), de forma que para alguns o impacto é grande, mas para outros concebidas como irrelevantes. Estes últimos chegam a afirmar terem uma vida “normal” e similar a dos seus amigos (GAAL *et al.*, 2010; READ *et al.*, 2011). O tempo e os valores veiculados nas interações com os pais contribuem para incorporarem o entendimento de ser a situação vivida como algo “normal”. Compreender desta forma sua situação favorece a integração e aceitação das transformações de seu cotidiano (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Destaca-se que no processo de adaptação às transformações, os momentos mais difíceis são os anos próximo ao diagnóstico (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; CHERON; PETTENGILL, 2011). Contudo, a percepção das transformações está na dependência de existir outro parâmetro de comparação, e, para muitos a condição de vida atual é a única conhecida (READ *et al.*, 2011).

A historicidade da doença na família é veiculada por meio de histórias e fotos (GAAL *et al.*, 2010). Isto determina que mesmo os mais novos, que vieram para um ambiente familiar já adaptado às necessidades de saúde do irmão e não participaram das primeiras adaptações à doença são influenciados pela mesma (GAAL *et al.*, 2010).

Em relação à existência de tratamento especial em casa da criança doente crônica muitos negam mas, outros, especialmente mulheres no começo da adolescência, afirmam existir e tendem a aceitar esta diferença de tratamento, apesar de achar injusto (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Outro aspecto que destacam é a comunicação intrafamiliar. Ela revela-se como um desafio dado a escassez de tempo e oportunidades para conversarem em família (BRANSTETTER *et al.*, 2008; CHERON; PETTENGILL, 2011; READ *et al.*, 2011), com lacunas no envolvimento mútuo em atividades corriqueiras (BRANSTETTER *et al.*, 2008). Ressalta-se ainda a tendência do padrão de comunicação na família ser disfuncional, dado a frequente vulnerabilidade experienciada (BRANSTETTER *et al.*, 2008). Neste sentido, os rituais, como por exemplo sentarem-se à mesa e jantarem juntos, ter momentos de lazer semanal em família, foram mencionados como recursos relevantes para promover a comunicação familiar (BRANSTETTER *et al.*, 2008).

Apesar disto, é na família nuclear que a criança encontra apoio social, dado seu esforço em prover suporte mútuo, principalmente nos momentos de crises e incertezas

(BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Outras fontes reconhecidas como de apoio são a família extensa, os professores e os grupos formais de apoio (READ *et al.*, 2011).

Em relação às interações sociais convivem com limitações, mas identificam as interações vivenciadas como diferenciadas pelo fato de relacionarem-se com pessoas especiais, denominadas por eles como ‘incríveis’ (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Nestas interações destacam as estabelecidas com outros irmãos de crianças doente crônicas, pois se sente encorajado a expressar suas necessidades e expor questionamentos. Isto traz conforto e amplia a autenticidade de suas estratégias de enfrentamento (BRANSTETTER *et al.*, 2008). Ainda no que tange as relações sociais referem o fato de ter um irmão com uma doença crônica um fator que facilita fazer novas amizades (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Outra questão que integra a experiência do irmão relaciona-se com o aspecto financeiro. Identificam que a família sofre impactos financeiros pelas demandas de cuidado da criança doente crônica e, na perspectiva dela, este dinheiro poderia estar sendo aplicado de maneira diferente (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Outras crianças sentem admiração pelos pais por todo esforço financeiro e batalha para continuar trabalhando e acompanhar a criança doente crônica em seus tratamentos e consultas (CHERON; PETTINGILL, 2011).

Utilizam como estratégias de enfrentamento diante de momentos críticos nesta trajetória a espiritualidade, o humor e o envolvimento em outras atividades que não aquelas voltadas ao cuidado do irmão. A espiritualidade traz paciência, conforto e os ajuda a sentirem-se melhor e ter força para ajudar a criança doente crônica (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; CHERON; PETTINGILL, 2011); envolver-se em outras atividades distrai e, o bom humor dissipa a tensão (READ *et al.*, 2011). Em adição, a apreciação de sua própria saúde, limitar seus sentimentos negativos e manter para si suas preocupações são outros recursos utilizados diante as situações críticas. O conhecimento, a compreensão e a aceitação integram este enfrentamento (READ *et al.*, 2011).

Mesmo diante do exposto, a criança, frente o adoecimento crônico do seu irmão, tem necessidades suprimidas (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008) e precisa que estas sejam valorizadas e acolhidas (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Sentem falta de atenção dos pais (BRANSTETTER *et al.*, 2008; CHERON; PETTINGILL, 2011), em especial nas tarefas cotidianas como o dever de casa (READ *et al.*, 2011). Há uma tendência de não reconhecer e minimizar o impacto da doença do irmão na sua vida (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

No âmbito emocional descrevem experienciar sentimentos confusos, quase como uma “montanha russa emocional” (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Há momentos que prevalece o ciúmes, vergonha, culpa, exclusão, privações, inveja, isolamento (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; READ *et al.*, 2011). Este último é mais vivenciado quando os irmãos tem a tendência a não expressar suas necessidades emocionais e desenvolvimentais (BRANSTETTER *et al.*, 2008), e, isto ocorre especialmente com meninas, com destaque para aquelas no início da adolescência (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008).

Esta confusão emocional promove culpa e vergonha, e, com isto há uma tentativa de inibir sentimentos e exigir de si que estes sejam diferentes, dado o fato de reconhecerem tudo que o irmão e a família passam e se esforçam para transpor (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Ainda assim, existem aqueles que manifestam tais sentimentos (READ *et al.*, 2011).

O estresse, a culpa, o medo do futuro, o luto antecipado, o conhecimento dos desejos e expectativas dos pais e irmão são contraponto para suas próprias necessidades e, isto aciona tentativas de equilíbrio e ponderação. Esse contexto gera raiva, frustração, vergonha, tristeza e aborrecimentos. Diante deste cenário, por vezes, comportam-se de maneira rebelde no intuito de chamar a atenção dos pais para si (READ *et al.*, 2011).

Aqueles que têm a contínua responsabilidade de cuidado do irmão, sentem-se frustrados, aborrecidos e cansados por estarem sempre cuidando (READ *et al.*, 2011). E, esta proximidade determina dificuldades de aceitação em relação às limitações físicas e cognitivas do irmão (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008), que é potencializada frente ao amplo conhecimento da situação de doença do irmão (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; READ *et al.*, 2011).

Desta maneira, alguns escolhem não saber a complexidade da doença na tentativa de ter controle sobre o quanto quer saber dela (READ *et al.*, 2011). Outros precisam compreender o motivo pelo qual apenas o irmão foi afetado pela doença para poderem lidar melhor com o sentimento de culpa em ser o irmão saudável (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Toda esta vivencia traz desdobramentos para seus valores pessoais, o que permite a eles se perceberem como privilegiados em termos de respeito ao próximo, empatia para com os que são diferentes e ponderação no julgamento e também valorização de si, de sua saúde e possibilidades, tendo um olhar positivo para sua situação e valorizando o presente (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; READ *et al.*, 2011).

Possuem admiração pelo irmão e os veem como amigos (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). A lealdade e vontade de ajudar e proteger o irmão são muito presentes. Eles são leais aos irmãos (GAAL *et al.*, 2010). Tem preocupações com a saúde do irmão e com o futuro dele, sendo sua morte temida. Outro aspecto de preocupação presente diz respeito ao futuro do irmão enquanto adulto, em termos dos cuidados que demandará (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Vivenciam também a preocupação em adquirir a doença ou ter comportamentos similares ao do irmão doente. Isto os deixa mais propensos a optar por interações com adultos ou envolverem-se com atividades cuidativas da criança doente (BRANSTETTER *et al.*, 2008). Para os irmãos, o processo de conhecer e aprender sobre a doença da criança doente crônica é assustador (READ *et al.*, 2011).

A empatia, preocupações e ações de proteção em relação às adversidades enfrentadas pelo irmão estão intensamente presentes em seu cotidiano (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; CHERON; PETTENGILL, 2011). Há alguns que tomam as dificuldades para si e acionam estratégias de enfrentamento para amenizá-las, especialmente aquelas relativas à exclusão social (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008).

Nesta busca por evidências científicas do período de 2008 à 2013, disponíveis nas bases de dados Pubmed, LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), PsycINFO (Psychology Information) e na biblioteca virtual SciELO (Scientific Eletronic Library Online) e por busca manual, percebemos que a maior parte dos estudos era de países desenvolvidos como Reino Unido (READ *et al.*, 2011), Canadá (GAAL *et al.*, 2010) e Estados Unidos (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008), sendo a maioria deles deste último país; e um brasileiro (CHERON; PETTENGILL, 2011). As áreas de pesquisa dos autores equilibravam-se entre medicina, enfermagem, assistência social e *health science*. Ao apreciar as estratégias de coleta de dados e os referenciais adotados, percebemos que a maioria usou entrevista aberta ou semiestruturada (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008; BRANSTETTER *et al.*, 2008; CHERON; PETTENGILL, 2011; READ *et al.*, 2011), e destacamos que um deles usou a hermenêutica fenomenológica como referencial (GAAL *et al.*, 2010). No mesmo sentido, este estudo busca produzir conhecimento para cuidado da criança com doença crônica e sua família, com foco na experiência da família, especificamente do irmão da uma criança com asma ou bronquite.

Frente ao caminhar estabelecemos como objetivo compreender a experiência de irmãos que convivem com crianças com asma ou bronquite. Para tanto, percebemos que a

hermenêutica filosófica gadameriana, pelo fato de ampliar horizontes pelo diálogo e guiar à familiarização daquilo que é desconhecido no outro, conduzindo à compreensão, ampliaria o entendimento e traria contribuições para o cuidado humanizado (LIMA; MELO, 2009).



# A hermenêutica de Gadamer

*“Não podemos esconder de nós o quão duro e o quão imprescindível é que vivamos em diálogo.” Hans-Georg Gadamer*

Quando fui convidada a estudar a hermenêutica filosófica eu não tinha ideia do que seria. O nome já dizia ter alguma relação com filosofia. Eu nunca entendi plenamente o que era filosofia, mas sempre que estive em contato com algo que fosse ligado à ela, me encantava. Sou uma pessoa sensível para as questões do mundo e para o manejo de pessoas, e acredito que por isso escolhi a enfermagem como profissão. Por esse mesmo motivo estudar esse referencial pareceu-me interessante.

Como todo caminho de compreensão vi novamente, a possibilidade de reviver experiências anteriores e permitir que novas experiências acontecessem.

Resgatei os tempos de graduação, especificamente a disciplina chamada “Filosofias das Ciências da Vida”. Nesta disciplina via-me em um verdadeiro diálogo com as questões de saúde, vida e morte. E até hoje ao pensar nela, vejo como as questões que discutíamos me incomodavam, bagunçavam minhas ‘verdades’, deixavam-me inquieta. E isso era bom, conduzia-me à busca.

Ao saber que a hermenêutica era um referencial filosófico, me interessei, achei que seria uma aventura interessante e uma oportunidade ímpar de ir ao encontro das minhas questões mais profundas com um gostinho daquela experiência anteriormente vivida.

Segundo o Dicionário Michaelis (2013), hermenêutica é a “arte de interpretar o sentido das palavras, das leis, dos textos etc”. É uma palavra que deriva do grego *hermênêia*, que significa interpretar ou compreender. Está associada ao deus grego Hermes que transmitia a mensagem dos deuses aos humanos de uma forma que eles pudessem compreender, processo que envolvia a linguagem (BRITO *et al.*, 2007; HOLROYD, 2007). A hermenêutica como técnica já era utilizada por Platão em 427 a.C. (BRITO *et al.*, 2007).

No século XVII, a hermenêutica era vista como uma ciência e arte de interpretar. Foi largamente utilizada para interpretações de textos das Escrituras em aramaico, grego e hebreu, pois dava indicações metodológicas às ciências interpretativas na busca por um sentido correto e exato dos textos estudados (BENTIVOGLIO, 2007; BRITO *et al.*, 2007; LAWN, 2011). Sofreu algumas transformações no Renascimento e dividiu-se em três especialidades: Hermenêutica filosófica (profana), teológica (sacra) e jurídica (BENTIVOGLIO, 2007; BRITO *et al.*, 2007). Na França e Alemanha, no século XVII, houve grande investimento em tradução, publicação e interpretação de textos greco-latinos e de

importantes obras literárias em outras línguas. Dessa maneira, foi possível aperfeiçoar a técnica então existente (BENTIVOGLIO, 2007). Nesse mesmo período, aconteceram importantes descobertas e mudança de pensamento, com grande influência de Descartes, consolidador do pensamento racionalista, que busca métodos exatos para alcançar a verdade. Desde então, a ciência, fortemente influenciada por esse pensamento Iluminista, busca a verdade através de um método indubitável (LAWN, 2011).

Fruto desse contexto, o filósofo Martin Heidegger originou a “mudança fenomenológica e existencial” (LAWN, 2011, p.26) da hermenêutica filosófica. Segundo ele, a hermenêutica propõe que “a compreensão, em sua circularidade e reflexividade, não é apenas um modo de se conhecer o humano, mas o próprio *modo de ser humano*. Ser é compreender-se” (AYRES, 2005, p.555). Essa maneira de pensar influenciou seu aluno, Hans-Georg Gadamer (1900-2002), filósofo alemão, que foi de grande importância para o pensamento filosófico no século XX (BONFIM, 2010; LAWN, 2011). Destaca-se sua obra ‘Verdade e método: fundamentos de uma hermenêutica filosófica’, publicada primeiramente em 1960, que teve influências do

dualismo racionalista de Immanuel Kant (1724-1804); atravessou a hermenêutica de Friedrich Schleiermacher (1768-1834); e, a partir daí, percorreu os caminhos da filosofia do espírito de G.W.F. Hegel (1770-1831); do historicismo de Wilhelm Dilthey (1833-1911); das meditações neocartesianas de Edmund Husserl (1859-1938); da fenomenologia do saber de Max Scheler (1874-1928); assumiu a tônica weberiana do existencialismo de Karl Jaspers (1883-1969); e por fim chegou até a investida ontológica de Martin Heidegger. (1889-1976) (CORTES, 2006, p.1)

Gadamer questiona a “autoridade do método, mostrando como a verdade, longe de ser revelada por método, está de fato encoberta e obscura por ele” (LAWN, 2011, p.27). De acordo com Gadamer, a hermenêutica filosófica busca a compreensão, a apreensão de sentidos por meio de horizontes que são mediados no diálogo com vistas ao entendimento (LAWN, 2011). O compreender exige colocar a compreensão prévia (ou preconceito) em relação ao fenômeno que deseja entender (WALKER, 2011). Para Gadamer, o entendimento hermenêutico está na apropriação do mundo, na busca contínua do sentido (WALKER, 2011), entendido como aquilo que se apresenta à compreensão (CORTES, 2006).

É no diálogo que se comunica a uma outra pessoa o que compreendemos, ou seja, nele entendo-me comigo e com o outro sobre algo (CORTES, 2006; FUSARI, 2011). O entendimento para Gadamer é maior tanto quanto mais sei de mim e do outro que comigo dialoga (WALKER, 2011). O diálogo é estrutura triangular, dado o fato de conversar-se com



o outro sobre algo (CORTES, 2006). No caso do nosso estudo, eu, pesquisadora (também irmã de alguém doente crônico) e o participante desta pesquisa, irmão de uma criança com asma ou bronquite, conversamos sobre como é ser irmão de uma criança doente crônica.

Gadamer opõe-se ao pensamento Iluminista, que defende ser a razão humana a chave para a verdade, através de um método rigoroso. Para ele, não cabe nenhuma espécie de verdade que seja pré-estabelecida ou dogmática (BRESOLIN, 2008; LAWN, 2011) e, sim uma abordagem fundamentada na compreensão. Esta compreensão está interligada no presente-passado-futuro a partir de um processo interpretativo-compreensivo (AYRES, 2005, 2007). É interessante ressaltar que Gadamer tem clareza da relação razão e não razão, ou subjetividade. Por esse motivo ele questiona a forma absolutizada que a Ciência a tem colocado. Segundo Araújo (2008<sup>2</sup> *apud* CALDAS, 2010), a razão “sustenta parte do esforço dialógico no encontro do outro e na determinação compreensiva da consciência de si”.

O filósofo entende que a verdade é algo experienciado (no sentido de primazia da experiência), deve ser participada ou encontrada (LAWN, 2011). Segundo Lawn (2011, p.87) “a verdade, como Gadamer descreve, é da variedade hermenêutica com sua capacidade de surpreender e frustrar expectativas, ao invés de passivamente confirmá-las. A verdade é revelação, aquilo que se manifesta no encontro entre o familiar e o desconhecido”. Desta maneira, Gadamer quebra com o pensamento Iluminista e questiona o método, embasados pela razão, como único meio para a certeza indubitável. Ele propõe olhar o homem como finito e um ser essencialmente histórico, o que permite “um encontro com a verdade mais originária” (BRESOLIN, 2008). Afastar-se do método, é necessário ao desvelar, ao oportunizar que as ‘coisas’ se mostrem como de fato são (BRESOLIN, 2008).

E ao buscar as ‘coisas’ como elas realmente são, caímos em um conceito importante dentro da hermenêutica filosófica de Gadamer: a tradição, mais que um processo onde a experiência ensina a conhecer e governar, é linguagem, ela fala por si, como um tu. (BONFIM, 2010; GADAMER, 2005; LAWN, 2011). Não é possível escapar dela, pois estamos nela (LAWN, 2011).

De acordo com Gadamer, há três maneiras de experimentar e compreender a tradição (tu): a primeira é a observação do comportamento do outro, onde se identifica elementos típicos, e com essa experiência pode-se prever a atitude do outro (BONFIM, 2010; GADAMER, 2005).

A segunda, é compreender que a verdade está no nosso encontro (BONFIM,

---

<sup>2</sup> ARAÚJO, A.M. **A atualidade do acontecer**: o projeto dialógico de mediação na hermenêutica de Hans-Georg Gadamer. São Paulo, Humanitas, 2008, 240pp.

2010; GADAMER, 2005).

A terceira maneira e mais elevada da experiência hermenêutica é aquela em que se permite que a tradição pense sua própria historicidade. “Na relação inter-humana o que importa é experimentar o tu realmente como um tu, isto é, não passar ao largo de suas pretensões e permitir que ele nos diga algo” (GADAMER, 2005, p. 472). Para isso é necessário abertura, onde

a consciência da história efetual ultrapassa a ingenuidade desse comparar e igualar, deixando que a tradição se converta em experiência e mantendo-se aberta à pretensão de verdade apresentada por essa. A consciência hermenêutica tem sua consumação não na certeza metodológica sobre si mesma, mas na comunidade de experiência que distingue o homem experimentado daquele que está preso aos dogmas (GADAMER, 2005, p. 472).

Em suma, é necessária a tradição para alcançar a compreensão. Pois ao invés de ter uma relação de apropriação da linguagem através do texto, há com ele uma relação de diálogo, com perguntas e respostas, em que o intérprete participa, e ouve o que o texto tem a dizer (BONFIM, 2010). Assim, para compreender o texto deve-se perguntar o que ele está nos perguntando, interpretando-o, mas sem fechar o leque de hipóteses interpretativas (BONFIM, 2010). Nas palavras do próprio Gadamer (2005, p.492):

A dialética da pergunta e resposta que descobrimos na estrutura da experiência hermenêutica nos permitirá agora determinar mais detidamente o que caracteriza esse tipo de consciência chamado consciência da história efetual. Isso porque a dialética de pergunta e resposta que expusemos acima apresenta a relação da compreensão como uma relação recíproca semelhante à relação que se dá na conversação. É verdade que um texto não nos fala como o faria um tu. Somos só nós, que compreendemos, que temos de trazê-lo à fala a partir de nós mesmos. Mas já vimos que esse trazer-à-fala, próprio da compreensão, não é uma intervenção arbitrária de uma iniciativa pessoal, mas se refere, por sua vez, como pergunta, à resposta latente do texto. A latência de uma resposta pressupõe, por sua vez, que aquele que pergunta foi atingido e se sente interpelado pela própria tradição. Esta é a verdade da consciência da história efetual. Na medida em que nega o fantasma de um esclarecimento total, e justo por isso, a consciência dotada de experiência histórica está aberta para a experiência da história. Descrevemos sua maneira de realizar-se como a fusão de horizontes do compreender que faz a intermediação entre o texto e seu intérprete.

Cabe ressaltar aqui horizonte como uma perspectiva que se tem do seu redor, o ponto de vista que se vê o mundo, que é adquirido pela da linguagem, pode-se então dizer que o horizonte é linguístico “num sentido verdadeiramente básico” (LAWN, 2011, p.92). Ainda

segundo o autor, o horizonte, não é fixo e por um processo de expansão ele muda e modifica constantemente com o passar do tempo.

Nesse contexto, o diálogo entre horizontes, ou fusão de horizontes, é condição para o entendimento e envolve abertura ao outro, permissão aos estranhamentos para que a superação dos horizontes individuais ocorra (FUSARI, 2011). Até porque para Gadamer, é no diálogo que há o verdadeiro nascimento da verdade (LAWN, 2011).

Sob esse prisma, a pré-compreensão sempre é um primeiro acesso ao entendimento e, este requer a fusão dos horizontes para determinar novo entendimento, que sempre será uma pré-compreensão. Isto por que este novo entendimento será colocado naturalmente à disposição para um novo entendimento e assim sucessivamente. É a parte e o todo, o que é também chamado de círculo hermenêutico. É esse processo que permite a compreensão de um fenômeno (BEPPLER; FONSECA; PACHECO, 2009).

E a compreensão envolve a linguagem (MORSE, 2012), sendo nela que se dá a “clareira do ser”, nela se manifesta a “compreensão do ser” e nela fala a “voz do ser” (CORTES, 2006).

Outro conceito importante na hermenêutica filosófica é o da historicidade, esta que acompanha o homem (BRESOLIN, 2008), como Gadamer (2005, p.368) mesmo colocou:

*A história não pertence à nós; nós pertencemos a ela. Antes dos processos de autoexame, nós entendemos a nós mesmos de maneira auto evidente na família, na sociedade e no Estado em que vivemos. A lente da subjetividade é um espelho deformante. A autorreflexão do indivíduo não passa de uma luz tênue na corrente cerrada da vida histórica. Por isso, os preconceitos de um indivíduo, muito mais que seus juízos, constituem a realidade histórica de seu ser.”*

A historicidade faz parte do entendimento e denota estar o passado sempre presente no pensamento humano de forma a ser retomada no diálogo e, portanto, estruturar o entendimento (FUSARI, 2011).

Esse conceito de historicidade foi o primeiro que mexeu comigo, incomodou-me. Até então eu tinha aprendido que como pesquisadores temos que ser o mais imparcial possível, para que os dados falem por si, sem que nós o “contaminemos”. Daí vem Gadamer e diz que não. Que eu sou um ser histórico e pertencço à história e não o contrário. Em contato com outras literaturas, percebo que é um movimento amplo esse de deixar a neutralidade como pesquisador e permitir que minha subjetividade seja um recurso a mais (LAWN, 2011;

MIGUEL, 2010). Como pode ser? Esse pensamento quebra paradigmas meus e trazem outras reflexões. Isto me faz repensar sobre o meio que estou e quem eu sou. O que é família para mim? Quem é minha família? Que significado teve minha experiência como irmã do Wilton e do Wilson na minha vida? Qual a minha história? Como ela faz-me ser quem sou hoje? Fez sentido, o que eu vivi como irmã, que consequentemente, moldou-me. Eu pertencço à história e não ela pertence à mim. Senti um vulcão de sentimentos. Quem eu sou? Percebi-me cheia de *preconceitos* que desconhecia, e nesse caminho, redescobri o conceito de preconceito.

Foi a partir do Iluminismo que a palavra preconceito passou a ter um caráter pejorativo (GADAMER, 2005). Entretanto a palavra pode ter uma leitura positiva ou negativa. Gadamer escolhe olhar para a palavra em seu sentido positivo e afirma que “se quisermos fazer justiça ao modo finito e histórico do homem, é necessário levar a cabo uma reabilitação radical do conceito do preconceito e reconhecer que existem preconceitos legítimos” (GADAMER, 2005, p.368). Na verdade, preconceito etimologicamente divide-se em pré-julgamento ou pré-conceito. Todos os julgamentos são precedidos por opiniões anteriores (LAWN, 2011).

Neste sentido, é preciso que aconteça a apropriação de preconceitos pessoais, opiniões prévias, para que assim o texto apresente-se em sua outridade e haja o confronto dos pré-conceitos do intérprete e as verdades do texto (BONFIM, 2010). Assim, apreciar a pré-compreensão com abertura e certa ‘consciência’ dela permite que o entendimento e interpretação ocorram (FUSARI, 2011).

Esse entendimento só ocorre mediante fusão de horizontes, com contato de horizontes individuais, em suas diacronias e sincronias (CORTES, 2006). As tensões geradas no diálogo genuíno entre os horizontes é que geram novos significados e entendimentos. (FUSARI, 2011)

Mediante todo o exposto, percebi-me diante de algo muito maior do que eu. Como sugestão da professora doutora Regina Aparecida Garcia de Lima, busquei uma disciplina na Universidade de São Paulo com o professor doutor José Ricardo de Carvalho Mesquita Ayres. O mesmo recebeu-me gentilmente como aluna ouvinte na disciplina “Aspectos filosóficos do conhecimento em saúde - 2013”, na qual ele era o docente responsável. A mesma teve duração de dez semanas e foi aí que eu realmente comecei a compreender a hermenêutica e foi quando ela passou a ter um sentido real para mim, ela tornou-se algo mais concreto.

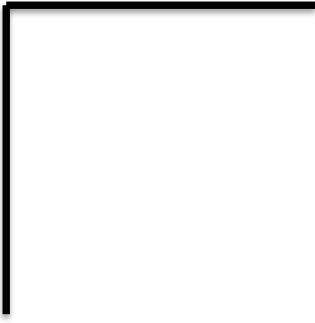
Nessa disciplina tivemos a oportunidade de estudar os fundamentos filosóficos da hermenêutica de Gadamer. Nesse processo entendi certos pré-conceitos e porque vejo o

mundo da maneira que vejo. A partir daí a hermenêutica fez sentido não somente como referencial teórico e metodológico para minha pesquisa, mas é uma maneira que encaixa-se bem ao que quero para perceber a vida. A hermenêutica auxilia-me a olhar para o mundo, para as pessoas e diferentes situações com mais sensibilidade e verdade, de maneira mais comprometida e profunda.

Diante disso, entendemos, a Monika e eu, que a hermenêutica vinha ao encontro do que buscávamos para compreender a questão dos irmãos e irmãs de crianças com asma ou bronquite, pois esse referencial vai além da relação causal e busca a compreensão. Ela permitiria abertura para os diálogos e uma atitude de encontro dialógico, o que concederia aos irmãos desvelarem, e a mim, captar o que realmente precisava ser compreendido, por meio de um processo permeado pela mutualidade.

A hermenêutica de Gadamer ainda me propõe muitos desafios, tanto no sentido de compreendê-la, quanto no de utilizá-la. Para esse trabalho busquei, estudei e dei o melhor de mim para ser completa nessa missão de compreender os irmãos. Mas sei que ainda tenho muito que caminhar e ainda me sinto aos pés de Gadamer, como uma criança, ouvindo seus argumentos, lendo seus livros e em um constante diálogo com ele. Mas quando penso no que aprendi da hermenêutica até agora, ela faz sentido e é só parte da compreensão, do círculo hermenêutico que eu entrei e pretendo ficar por um bom tempo.

A sensação era de estar subindo uma montanha e eu almejava o topo e fui percebendo que não há topo, há montanhas.



*The best stories are those which stir people's minds, hearts, and souls and by so doing give them new insights into themselves, their problems and their human condition. The challenge is to develop a human science that can more fully serve this aim. The question then, is not 'Is story telling science?' but Can science learn to tell good stories?" (Peter Reason, 1987:50 apud MIGUEL, 2010).*

# As formas do caminho



### **O local**

Geralmente quando caminhamos, imaginamos por onde passaremos, fazemos planos de qual é o melhor caminho, até para intencionalmente encontrarmos algumas pessoas ou lugares específicos.

A pesquisa teve lugar em São Carlos, município localizado no interior paulista, com uma população de 221.950 habitantes, distribuídos em uma área de 1137,3 km<sup>2</sup> (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010) e que não possui, em seus registros oficiais, dados sobre crianças com asma/bronquite.

A atenção primária em saúde, em âmbito municipal, é gerenciada por cinco Administrações Regionais de Saúde (ARES), são elas: ARES Cidade Aracy, ARES Vila Isabel, ARES Redenção, ARES São José e ARES Santa Felícia (PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS, 2013). No intuito de podermos encontrar com crianças em distintos contextos sociais e econômicos, decidimos pela ARES São José, que abrange três Unidades Básicas de Saúde (UBS) e quatro Unidades de Saúde da Família (USF). Também por ser a única do município que agrega um número similar de UBS e USF, as quais detêm particularidades no desenvolvimento do acompanhamento à saúde e, por ser a única a abrigar populações tanto da área urbana quanto da rural, algo característico da cidade escolhida.

Quando cogitamos o ARES São José, percebemos que este cenário contribuiria para a compreensão da experiência, pois permitiria um leque mais diversificado em relação às questões culturais, cuidado em saúde, organização familiar e suas interfaces, com desdobramentos para a experiência do irmão no convívio com uma criança com asma ou bronquite.

### **A escolha dos irmãos**

Sabia que queria encontrar irmãos de crianças com asma ou bronquite, mas sabia que a idade da criança traz peculiaridades de habilidades para a descrição da experiência, bem como para a forma como eu me disponibilizaria para a compreensão. Precisava fazer decisões para afinar-me para este encontro.

Assim, determinamos como critérios de inclusão:

- (1) ser uma criança com idade entre seis e doze anos incompletos ou adolescente com idade entre doze anos completos e dezoito anos (BRASIL, 1990);

(2) ser irmão ou irmã mais velhos(as) do que a criança com asma ou bronquite; no caso de haver mais que um irmão ou irmã mais velho que a criança com asma ou bronquite, todos eles teriam a oportunidade de participar

(3) ser residente no território de abrangência da ARES escolhida;

(4) morar junto com o irmão portador de asma ou bronquite desde o nascimento deste.

E, como critério de exclusão:

(1) ter alguma doença crônica;

(2) ter alguma limitação que inviabilize uma narrativa compreensível, e/ou engajar-se em um diálogo.

### **Um convite ao diálogo: acessando a linguagem**

Utilizamos a entrevista qualitativa, fotografia, carta e/ou desenho como estratégias para a coleta de dados.

A entrevista é um instrumento potente que permite ouvir, perguntar, conversar (MIGUEL, 2010). Sua escolha, nesta pesquisa, deve-se pelo fato de que as histórias que as pessoas têm para contar nos interessam quando na busca por “compreender a experiência de outras pessoas e os significados que elas atribuem para essas experiências” (MIGUEL, 2010).

A entrevista qualitativa é utilizada como instrumento para engajar-se no diálogo e através dele acessar a linguagem, o que permite chegar à compreensão daquilo que estudamos (GADAMER, 2005). Pelo diálogo busca-se a fusão de horizontes da pesquisadora com a criança/adolescente irmão (ã) de uma criança com asma ou bronquite e a entrada no círculo hermenêutico, e para tanto, utilizamos amplas questões norteadoras.

A entrevista com a criança ou adolescente foi composta de três etapas. A primeira etapa foi destinada a conhecer e delinear a estrutura familiar e a rede social pessoal-familiar na voz da criança ou adolescente irmão de uma criança com asma ou bronquite. Esta etapa deu-se no primeiro encontro com a criança ou adolescente e foram adotados dois instrumentos, respectivamente: genograma e ecomapa da família (WRIGHT; LEAHEY, 2008), que foi elaborado a partir da voz da criança ou adolescente. O genograma e ecomapa são instrumentos úteis para esboçar as estruturas internas e externas da família, ambos são de utilização simples e fácil (WRIGHT; LEAHEY, 2008). Ainda segunda as autoras Wright e Leahey (2008, p. 65), “o genograma é um diagrama do grupo familiar. O ecomapa, por outro lado, é um diagrama do contato entre a família e o mundo.”



A segunda etapa, que consistiu de entrevista qualitativa destinada à obtenção do diálogo, teve a seguinte proposição disparadora: *Conte-me como é ser irmão do (nome do irmão com asma ou bronquite)? Como é seu dia-a-dia?* Ao longo da conversa outras perguntas emergiram, o que permitiu o diálogo acontecer e também a ampliação das dimensões do fenômeno estudado, tais como: conceitos, crenças e estratégias utilizadas pela criança ou adolescente frente a dinâmica da família; vínculos, parcerias e recursos de apoio; dificuldades e vazios; dentre outros elementos constitutivos da experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite.

Ao término da segunda etapa da entrevista, foi oferecido e solicitado à criança a possibilidade dela fotografar (SPOSITO *et al.*, 2013; VELLOSO; GUIMARÃES, 2013; SOANES *et al.*, 2009) algumas imagens (por volta de três) que retratassem como é ser irmão de uma criança com asma ou bronquite a partir da proposição ‘você poderia tirar uma foto que representasse como é ser irmão do “nome do irmão (ã) doente crônico”’. Era explicado à criança ou adolescente que o material deveria ser produzido por ele mesmo.

A princípio pensamos na fotografia como ferramenta para ser disparador do diálogo. Logo no primeiro encontro com Fernanda, ela me falou que gostava de escrever, que ela conseguia falar melhor através da carta. Conversando com a Monika, percebemos que a carta também poderia ser uma ferramenta disparadora para o diálogo. As duas adolescentes entrevistadas demonstraram interesse de escrever seus sentimentos apesar de apenas uma adolescente, a Carolina, ter de fato escrito. A carta, portanto, pode ser um instrumento potente para acessar a voz de adolescentes.

No encontro com crianças menores, percebi que uma delas tinha sempre à vista papel e desenho. Em uma das entrevistas com Gabriel vi sua irmã desenhando e pintando e Mateus demonstrou interesse por desenhos ao me mostrar em nosso segundo encontro um caderno seu. Dessas observações veio o convite para fazer um desenho sobre o que é ser irmão de uma criança com asma ou bronquite.

Nós, pesquisadoras, fomos ao encontro abertas para as diferentes maneiras das crianças ou adolescentes manifestarem seus sentimentos e seu ser irmão, e isso mostrou-se uma maneira potente para “descobrir” diferentes instrumentos que acessem a voz desse público Assim, nesta pesquisa foi ofertado às crianças e adolescentes a oportunidade de utilizar a fotografia, carta ou desenho (SPOSITO *et al.*, 2013) para expressar o que é ser irmão (ão) de uma criança doente crônica.

Ressaltamos que as três estratégias utilizadas, fotografia, carta e desenho, assim como na pesquisa de Soanes *et al.* (2009), são apropriadas às diferentes idades dos

participantes dessa pesquisa, permitindo a criança ou adolescente, que tem diferentes habilidades cognitivas devido à sua fase de desenvolvimento, expressar suas experiências como irmãos.

Um novo encontro era então marcado, a terceira etapa, para buscar a imagem, carta ou desenho e ouvir o que ela retrata segundo a criança/adolescente. Nesse momento quando exploramos o conteúdo da carta, desenho ou fotografia, este tornava-se um disparador para engajarmos em um novo diálogo (SPOSITO *et al.*, 2013; VELLOSO; GUIMARÃES, 2013). Enfatizamos que essa terceira etapa era uma forma de permitir à criança/adolescente pensar e expressar de uma outra maneira como é ser irmão de uma criança com asma/bronquite.

Todas as entrevistas foram gravadas em dispositivo de áudio digital, para facilitar a obtenção do diálogo e para evitar a perda de dados significativos.

### **Análise dos dados**

Na busca por organizar a maneira de analisar os dados usando a hermenêutica como referencial, optamos por adotar as cinco etapas propostas por pesquisadores de uma universidade em Glasgow (MOULES *et al.*, 2012), na adoção da perspectiva gadameriana como estrutura para análise de dados.

A primeira etapa refere-se ao estabelecimento da pergunta que delimita o fenômeno em foco (MOULES *et al.*, 2012). A segunda etapa refere-se à identificação da pré-compreensão do pesquisador acerca do fenômeno em foco. Para tanto realizou-se um texto relativo à pré-compreensão do pesquisador a partir da pergunta estabelecida na primeira etapa. A terceira etapa diz respeito ao diálogo com o outro com vistas ao entendimento. (MOULES *et al.*, 2012) Buscou-se estabelecer uma interação que contribuísse com um clima de envolvimento mútuo para que a conversação se desenrolasse a partir do que emergia nesta relação. A construção do genograma e ecomapa na voz da criança ou adolescente e a fotografia, desenho ou carta contribuía neste sentido, bem como todo o processo adotado para a explicação do estudo e na condução dos procedimentos éticos. As entrevistas consumaram-se como um processo conjunto de busca de entendimento.

As entrevistas foram gravadas e transcritas, gerando um texto, com o qual um diálogo era estabelecido. Na segunda entrevista com o mesmo participante, irmão mais velho da criança doente crônica, apresentava-se os entendimentos obtidos e os estranhamentos vivenciados abrindo-se assim novo diálogo.

Detalhando o processo vivenciado, a quarta etapa, leituras e releituras do material obtido ocorriam no intuito de identificar um entendimento do texto como um todo. Após, e à luz disto, as partes do texto eram apreciadas em blocos temáticos. A seguir processava-se a correlação dos temas (partes) com o entendimento (todo) e vice versa, expandindo o entendimento.

A última, ou quinta, etapa é nomeada de ‘estabelecimento da confiança’ e se relaciona com a explicitação e exposição detalhada de todo o processo sempre articulada com a relação contínua entre a parte e o todo (MOULES *et al.*, 2012).

### **Os encontros**

Para podermos buscar participantes para essa pesquisa, primeiramente foi solicitado à Secretaria de Saúde de São Carlos (ANEXO A) a autorização para a realização da pesquisa e, posteriormente, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos - UFSCar (ANEXO B).

Com a aprovação das instâncias mencionadas acima, conversei com a enfermeira responsável pela UBS ou USF e apresentei a pesquisa e autorizações necessárias. Por meio de conversa com os profissionais que desenvolvem atendimento nessas unidades de cuidado, buscamos crianças ou adolescentes participantes em potencial para a pesquisa, ou seja, aquelas que atendiam aos critérios de inclusão mencionados anteriormente.

O recrutamento de participantes para esse estudo foi intencional, estratégia na qual as pessoas são escolhidas pois podem contribuir de maneira única com a pesquisa (BORDINI; SPERB, 2011; MAXWELL, 1996). O grupo escolhido para ser estudado era específico e isso trouxe certa dificuldade para o recrutamento. Apesar disso, o número de participantes foi suficiente para compreender o fenômeno proposto; e, ainda, cumprir com o critério de suficiência, onde o número de participantes não é decidido no início do estudo, mas sim quando os autores julgam ter material empírico que permite a compreensão (MARQUES *et al.*, 2006).

Destacamos que principalmente nas USF foi possível conversar com os agentes comunitários de saúde (ACS), e estes indicaram quais famílias respondiam positivamente aos critérios de inclusão e que teriam interesse em participar. Nas UBS eu ficava junto à algum funcionário que estivesse na área de pós-consulta, sempre no horário de atendimento do(a) médico(a) pediatra, e juntos identificávamos quais famílias poderiam ter uma criança doente crônica. Esse último método descrito possibilitou o encontro e diálogo com famílias que muitas vezes não se encaixavam nos critérios de inclusão, mas que viam

nesse encontro uma oportunidade de narrar sua história e compartilhar suas lutas. Em todos esses encontros tive a oportunidade de acolher e escutar, o que me trouxe crescimento profissional e sensibilidade ao buscar participantes para essa pesquisa.

Nas USF pude perceber a importância do ACS dentro dessa estratégia. A família já tinha um vínculo com esse profissional e por esse motivo, logo no primeiro encontro fui recebida prontamente nas casas que estes indicaram. Esse profissional já me informava sobre a família, como esta reagiu ao convite e como geralmente respondia diante de situações de cuidado. O encontro era mais tranquilo, o vínculo era construído de maneira mais fácil e eu me sentia mais segura ao ser apresentada por alguém de confiança.

Já nas UBS acontecia de maneira diferente, ou seja, o primeiro encontro era geralmente com o cuidador e se naquele momento de apresentar a pesquisa este “gostasse” de mim, haveria chances de ter um primeiro encontro com o participante em potencial. Essa estratégia foi mais desafiadora, porém também de grande aprendizado em como aproximar-me do outro. Um aspecto negativo era que ao marcar um encontro para ir à casa da família, eu me encontrei em bairros desconhecidos da cidade e até em situações de perigo.

Feito o primeiro contato, seja na USF ou UBS, era apresentada a pesquisa e conversado com o responsável legal pela criança ou adolescente (irmão(ã) da criança com asma ou bronquite) sobre a pesquisa, seus objetivos e a maneira que ele poderia participar, era agendado um dia e horário para ir à sua casa para iniciar a pesquisa. Eu sempre ligava antes do encontro para confirmar o horário e perguntar se a criança gostaria de participar.

Escolhemos ir à casa de cada família participante para poder observar a criança ou adolescente em seu ambiente familiar, suas condições de vida, brinquedos e objetos que se identifica. Entendemos que dessa maneira seria mais fácil criar um vínculo com o mesmo e sua família e de compreender da maneira mais ampla a experiência de ser irmão de uma criança doente crônica.

Quando eu ia à casa da criança ou adolescente, no dia da coleta de dados, antes do início da entrevista, retomava o objetivo do estudo com o responsável e com a criança ou adolescente, momento no qual realizamos a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) junto com eles (APÊNDICE A). Nesta oportunidade demonstrei disponibilidade para responder às dúvidas que surgiram bem como avisei que poderiam desistir da participação, fato este que pode ser realizado a qualquer momento da pesquisa, e, esta informação é frisada ao responsável e à criança ou adolescente. Após a leitura foi ofertado um tempo para preenchimento do TCLE pelo responsável, em duas vias. As crianças

eram convidadas a assinar o documento também. Os adolescentes foram convidados a assinar o termo de assentimento (TA) (APÊNDICE B).

Entretanto, um dos participantes pediu que seu nome real fosse mantido, não sendo trocado por outro, sob a justificativa que a história lhe pertencia e por esse motivo não gostaria que seu nome fosse ocultado. Por questões éticas, mantivemos o nome do participante, mas sem destacá-lo, portanto ao leitor, não é possível identificá-lo. A decisão foi tomada junto aos pais e um TCLE (APÊNDICE C) e TA (Apêndice D) foram adaptados para esse caso específico e assinado, por ambos responsável e participante.

Na não concordância do responsável e/ou da criança de participar da pesquisa, o processo foi encerrado imediatamente. Neste estudo, dois adolescentes desistiram, outro adolescente marcou e desmarcou o encontro por três vezes, e quando fui à casa dele na quarta vez o mesmo não se encontrava no local e foi tido como desistência. Além disso, uma criança não participou, pois o responsável não autorizou.

### **Meus companheiros de diálogo**

Entre encontros e desencontros conversei com oito pessoas no total, sendo seis crianças e dois adolescentes. Destes, seis eram meninas e dois meninos. Nesta pesquisa os nomes verdadeiros foram trocados por nomes fictícios, escolhidos de maneira aleatória por mim no intuito de preservar a identidade dos participantes. Ressalta-se ainda que quando, na fala do sujeito, o nome do irmão era mencionado, ocorreu a substituição do nome por uma letra aleatória, como por exemplo, “P.”.

A oportunidade de diálogo era para os irmãos mais velhos de crianças com asma ou bronquite. Caso houvesse famílias com vários irmãos mais velhos, todos teriam a oportunidade de participar, mas o diálogo com cada um seria feito separadamente. Entretanto, nesta pesquisa, apesar de termos essa situação em duas famílias participantes, o outro irmão mais velho não quis ou não pode participar.

A média de encontros foram três, algumas famílias preferiram apenas dois encontros, então em um mesmo encontro eu cumpria com a etapa um e dois e voltava para a terceira. Com outras famílias foram mais encontros, sendo que, com uma delas, foram cinco encontros. O tempo total de diálogo foi de 942 minutos.

Destaca-se a tabela um com algumas informações dos participantes desta pesquisa.

Nome	Idade (anos)	Patologia do irmão(ã)	Idade do irmão(ã)	Nº de encontros	Responsável que entrei em contato	Recurso escolhido (carta, desenho ou fotografia)
Fernanda	14	Bronquite, controlada desde os 9	12	2	Mãe	Fotografias
Carolina	16	Menor - bronquite e mais velho – bronquite e asma	10 e 15	5	Pai	Carta
Mateus	10	Bronquite	4	4	Mãe	Fotografias e desenho
Camila	8	Bronquite	4	3	Mãe	Desenho
Larissa	8	Bronquite	6	3	Mãe	Fotografia
Luis	6	Bronquite	4	3	Mãe	Desenho
Mariana	6	Bronquite	4	1	Mãe	nenhum
Karina	11	Bronquite	8 e 1	4	Mãe	Fotografia e carta

**Tabela 1-** Caracterização dos participantes. São Carlos – SP, 2013.

Algo que gostaríamos de ressaltar é que quanto mais encontros, maior o vínculo e isso precisa ser explicado. As crianças e adolescentes a princípio eram tímidos, principalmente no início do primeiro encontro. Falavam baixo, pouco, sorriso tímido. Já ao final da primeira entrevista mostravam-se ansiosos para o próximo diálogo. Posso dizer que a ansiedade era recíproca, uma vez que cada fusão de horizontes eu saía com um turbilhão de sentimentos, perguntas e estranhamentos. Todos demonstraram ou verbalizaram a tristeza por saberem que aqueles encontros não aconteceriam mais. Percebi que essas crianças e adolescentes queriam sim ser escutados, cuidados e ter atenção para si.

Para mim, cada um deles é único e me marcou de maneira singular. Eles são mais que participantes, eles são os construtores deste caminho, eles dão a forma desta trajetória. E cada um deles eu quero apresentar para você.

Ana Keller



Preconceito

### **A entrada: a ‘primeira’ compreensão ‘prévia’**

Após o processo de escolha da pergunta de pesquisa (Como é ser irmão mais velho de uma criança diagnosticada com asma ou bronquite?), da aproximação com as evidências científicas existentes sobre experiências de irmãos de crianças com doença crônica e da minha própria historicidade, iniciei a compreensão acreditando que o adoecimento da criança afeta a vida dos irmãos mais negativamente, sobretudo pela forma como a família o trata.

A compreensão prévia abaixo descrita deriva da fusão de horizontes com os textos científicos lidos e já apresentados e com minha própria história na forma de lembranças da condição de ser irmã de alguém que tinha bronquite.

Irmãos vivenciam limites derivados das restrições da criança com asma ou bronquite e, a família trata esta criança de forma diferenciada. No intuito de alcançar a cura para a condição da criança, a família lança mão de inúmeras estratégias.

*Lembrei-me de que tínhamos um jabuti para que ele melhorasse, e que não podíamos ter cobertores ou coisas que acumulassem muita poeira por causa dele. Lembro-me de meu pai contando que eles tentaram fazer várias simpatias para ver se a bronquite melhorava. E, vem o sentimento de que ele era o mais “querido” e “mimado” pela família e, simultaneamente o questionamento que poderia ser pelo fato dele ser o mais velho. Outro aspecto marcante foi uma crise que ele teve, quando acordei no meio da noite e o encontrei sentado no chão, agarrado à minha mãe, com muita dificuldade para respirar. A lembrança é de sentir-me sufocada diante desse quadro, como se eu também não conseguisse respirar. Essa cena me fez pensar nas bombinhas e como eu disse que eu nunca gostaria de ter que usar uma daquelas.*

Na minha concepção a relação entre irmãos é algo naturalmente forte e durador, marcada por uma intensidade e permanência de laços afetivos diferenciada ao ser comparada com aqueles com os demais membros da família. O carinho e o afeto estabelecidos entre irmãos é especial, diferenciado e determina mutualidade e compaixão, além de despertar preocupações e o desejo de estar com o irmão nas resoluções de problemas que venha afetá-lo.

Irmãos de crianças com asma ou bronquite sentem medo de perder o irmão diante de crises de desconforto respiratório e percebem o adoecimento como uma experiência de sofrimento. Não desejam vivenciar a situação da criança doente crônica, porém se



incomodam com ela, tanto pelo impacto que tem na vida dele, criança com asma ou bronquite, quanto pelo impacto em suas vidas enquanto pessoas.

Neste sentido, sentem-se deixados de lado pela família pois, a preocupação dela é direcionada ao seu irmão. Este movimento familiar determina revolta, bridade, angústia e tristeza, sobretudo pela forma diferenciada de tratamento que a criança com asma ou bronquite recebe. Julgam que são exigidos a ser responsáveis, não dar trabalho à família e contribuir com o “irmão doente” que por sua vez, recebe mimos e regalias. Esta diferença de tratamento é forte, marca o cotidiano destas crianças e impõe um convívio social limitado em função das restrições advindas da doença do irmão e das responsabilidades exigidas pela família. Em adição, a família recomenda que ele tenha uma atitude de solidariedade e proteção à criança com asma ou bronquite e, esta se configura quase que como uma cobrança.

Percebem e reconhecem os esforços da família em prover a cura ou a melhora da doença do irmão e, sentem-se moralmente pressionados a envolverem-se com isto também.

Diante deste contexto, a maior parte dos irmãos tem ciúmes e sente diferenças de tratamento, mas podem existir irmãos que percebam as transformações vindas como inerentes à vida, quase que na tônica da normalidade.

A par da compreensão exposta acima e que determinaram inquietações na direção de questionar se há revolta, conformismo, autenticidade do irmão diante da sua situação, bem como tomada pela curiosidade de como irmãos suprem sua necessidade de atenção por parte da família, fui para meus diálogos com diversos irmãos e irmãs.

# Capítulo um

Meu primeiro diálogo:

Fernanda

*“Uma conversa genuína nunca é o tipo de conversação que poderíamos conduzir”*

*Hans-Georg Gadamer*

### **Meu primeiro encontro: diversos sentimentos**

Fernanda era o nome da primeira pessoa com quem eu iria dialogar. Tem 14 anos, é irmã de P. que tem bronquite, mas ela está controlada faz um tempo (vide genograma 1<sup>3</sup>). Ela foi localizada em uma USF e a agente comunitária de saúde (ACS) da unidade de saúde da família (USF) intermediou o primeiro encontro.

Sua casa era simples, ainda em construção, mas logo que entrei notei o asseio e cuidado com a mesma. Fernanda nos recebeu com alegria e aparente interesse em conversar.

Por ser o primeiro diálogo, eu estava em repleta ansiedade e expectativa, com incertezas e inseguranças. Meu conceito prévio inundava o meu eu, bem como a dúvida do que surgiria do nosso diálogo. Ressoava em minha mente as palavras de Gadamer (2005, p.471 e 472)

Como vimos, na relação inter-humana o que importa é experimentar o tu realmente como um tu, isto é, não passar ao largo de suas pretensões e permitir que ele nos diga algo. Para isso é necessário abertura. Mas, por fim, esta abertura não se dá só para aquele a quem permitimos que nos fale. Ao contrário, aquele que em geral permite que se lhe diga algo está aberto de maneira fundamental. Sem essa abertura mútua, tampouco pode existir verdadeiro vínculo humano.

Sentia-me presa a dogmas e maneiras metódicas de fazer as coisas. Queria o ‘método para alcançar a verdade’, o que prejudicava minha abertura para o diálogo. A hermenêutica dá liberdade que ainda tinha receios em vivenciar. A Fernanda parecia estar aberta. Minha maior preocupação era eu mesma.

Sentamo-nos no sofá, a Fernanda ao meu lado direito, sentada no outro sofá e a ACS ao meu lado direito, a agente decidiu ficar por ser o primeiro encontro. O P., irmão da Fernanda, decidiu ficar também. Expliquei para ele que naquele momento gostaria de conversar com ela, mas ele insistiu em ficar e eu concordei. Não sabia se aquele era o cenário ideal, aquelas pessoas poderiam interferir no nosso diálogo e também na compreensão, mas naquele momento era o que tínhamos.

---

<sup>3</sup> Vide “Genograma 1” e “Ecomapa 1” ao final deste capítulo.

Comecei explicando para ela mais uma vez sobre a pesquisa, o que iria fazer e ela assinou o termo de assentimento, pois eu já possuía o consentimento de sua mãe. No desenvolvimento do genograma e ecomapa conheço uma típica garota dessa idade. Ela é bem ocupada na sua rotina: vai à escola, estuda muito e gosta dessa atividade, faz aula de balé e dança de rua, é participante ativa do grupo de jovens da igreja que frequenta, vai à missa aos domingo e aos sábados faz crisma. Gosta de computador, fica no *Facebook* e *MSN* conversando com seus amigos, e em seu tempo livre costuma ficar com os mesmos amigos em frente de casa, tomar sorvete e ir ao shopping.

Quando finalizamos a construção do genograma e ecomapa pudemos dialogar por cerca de 35 minutos. Após encerrar a gravação, quando me preparava para ir embora, ela me mostrou seu jabuti e contou que eles adquiriram um na esperança de acabar com a bronquite do irmão. Lembro-me imediatamente do meu jabuti e de como nossas situações, nesse sentido, eram semelhantes.

Logo que saio de sua casa sinto que iniciou-se uma conversa interna acalorada entre meu conceito prévio e as colocações da Fernanda, quase que revivendo cada momento do diálogo. Percebo que a entrevista de Fernanda trouxe o elemento da vigilância do irmão em relação à sinais de risco e de agravamentos da condição de saúde do irmão. Esta vigilância parece ser continua, inclusive durante a noite. Isto denota que o irmão se preocupa com a outra criança e sua condição de saúde, de forma à conhecer os sinais que evidenciam a normalidade. Logo no começo do diálogo traz essa questão:

***Fernanda: Porque é assim, nós temos que ficar mais de olho nele, e também na hora de dormir. Eu durmo no mesmo quarto que ele, e tem vezes que ele sente falta de ar, daí ele funga bastante também.***

*Ana: Como assim ele funga?*

***Fernanda: (Demonstra com o nariz).***

Fiquei curiosa do como acontece esse aprendizado. É por meio de observação? É por uma explicitação dos pais de que ela deve adotar esta atitude diante do irmão? É derivado de interações profissionais?

Outro estranhamento é no que diz respeito ao que aproxima os irmãos. É a idade? É algum aspecto que acontece na interação entre eles que os torna solidários? Ou é algo inerente à personalidade? Os pais afetam esta percepção ao cobrar ou atribuir ao irmão a responsabilidade pela criança doente? Quando há mais irmãos os pais escolhem qual dos irmãos vai ter maior participação? Como se dá este processo?

A ação de proteção foi confirmada no diálogo com a Fernanda, porém o motivo que conduz à proteção não foi exposto e nada explorado por mim. No momento da entrevista não me atentei para essa questão, pois outras falavam mais alto. Porém, na leitura da transcrição do diálogo isso me chamou a atenção. Parece coexistir o conceito de ser mais vulnerável a criança doente crônica e ser mais resiliente o irmão. Será vulnerabilidade e resiliência? E estes elementos em contato geram como resultado um senso de competência e habilidades diferenciadas, que promovem o entendimento que cabe à ele proteger este mais vulnerável? Será que esta é a compreensão do irmão, da família, de ambos, ou minha?

Um elemento interessante que surge neste diálogo é o trabalho de ambos os pais, em especial o materno. Questões de gênero vem a tona, especialmente a naturalização do cuidado enquanto papel de mulher. Será que a Fernanda tinha a responsabilidade pelo cuidado do irmão pelo fato de ser mulher? Como acontece quando o irmão é do sexo masculino? Como será o processo em famílias que a mãe não trabalha ou o pai não trabalha? Este padrão se repete ou se modifica?

O diálogo com Fernanda sugere que na existência de trabalho materno fora do lar, há a necessidade de maior envolvimento do irmão com o cuidado da criança com bronquite, com a responsabilização dele pela proteção e cuidado deste. Será que este é o movimento em todas as famílias? Há consciência desta transferência de responsabilidade, ela acontece para crianças de menor idade ou só com adolescentes?

O cuidado tem repercussões no cotidiano do irmão, sobretudo na vida escolar e social. A fala a seguir traz essa questão:

*Ana: E quando ele tinha (crises de bronquite), como que era para você isso? Mudava o seu dia a dia? Sua rotina...?*

***Fernanda: Mudava, porque nós, porque minha mãe trabalhava e nós tínhamos que dar remédio, fazer inalação nele..***

*Ana: Então eram vocês que faziam?*

***Fernanda: Hum hum. E também nós tínhamos que faltar na escola porque ele não podia ir. Só.***

*Ana: Mas como você se sentia por ter que faltar à aula, ter que dar remédio...?*

***Fernanda: Assim, eu não gosto de faltar da escola, é muito difícil eu faltar da escola... porque assim, eu não gosto porque depois tem que correr atrás das matérias, essas coisas. Daí eu não gosto muito de faltar. Agora ele e a minha irmã já gostam.***

Fernanda entende que apesar das implicações para seu cotidiano, ter a responsabilidade pelo cuidado e proteção da criança é inerente ao papel fraterno, portanto, concebido como normal. Ela sofre pelo fato de ter de colocar em segundo plano suas atividades e necessidades. A

responsabilidade sentida articula-se com o entendimento de que caso ocorra algo de ruim com o irmão, ela teve contribuição. Estranhei-me com isto e questionei em meus pensamentos se isto não se articula ao medo da perda?

***Fernanda: No mesmo lado que eu tinha que cuidar dele, eu queria estudar também para o meu futuro.. Mas eu faltava.. Depois eu corria atrás, e depois se eu tivesse muita falta eu peço trabalho para recuperar.***

Colocar a si em segundo plano é muito forte na entrevista da Fernanda, e há um conformismo com isso. Além disto, sobressai que o principal cuidado ou proteção exercida por ela era ser vigil, identificar situações sugestivas de crise. Estes aspectos trazem reflexões acerca de ser a proteção inerente à relação fraterna e a possibilidade dela ser intensificada com o adoecimento crônico.

As brigas, ações típicas entre irmãos, são suprimidas na agudização da situação crônica, quase que como se fossem proibidas, pois colaborariam com a piora do quadro. Quem estabelece esta articulação, a criança ou os próprios pais? Via que comportamentos adotados correspondiam, na percepção de Fernanda, em maior ou menor cuidado ao irmão com bronquite ou asma. Ou seja, deveriam ser ponderados com cuidado, pois poderiam contribuir para melhora, estabilidade ou piora do quadro da criança.

Neste bojo, ponderei se quando há muitos irmãos, os pais escolhem um, ou será que apreciam as características de cada criança e distribuem tarefas? São os pais que influenciam para o entendimento de que o comportamento do irmão afeta a saúde da criança com bronquite? Contudo, compreendi que os irmãos são apoio social dos pais.

Confirmou que assumem responsabilidades para além do que acreditam ser o de uma criança ou adolescente. Ou seja, julgam assumir, por necessidade familiar, responsabilidades de adulto, tanto com a casa quanto com o irmão. Será que isto ocorre com todas as famílias ou somente naquelas em que ambos os pais trabalham? Porém, percebi que o trabalho dos pais afeta a forma como os irmãos são integrados ao cuidado e considerados pela família no enfrentamento da situação.

Percebe a atenção à criança com bronquite como diferenciada, especialmente na disponibilidade dos pais em dialogar e explicar fatos ou decisões. Quando isto acontece, sentem-se excluídos. Há demonstração aos pais do seu sofrimento por meio de interrupções das conversas dos pais com o irmão doente crônico. Contudo, tal ato não é compreendido pelos pais como necessidade de atenção. Chegam por vezes à explicitar que precisam de devoção parental, sem muita valorização e até disciplinação dos pais diante destes atos.

O cotidiano do irmão que assume o cuidado da criança doente crônica é corrido e falta convivência com seus amigos e pais. O trabalho dos pais afeta diretamente a experiência do irmão uma vez que a responsabilidade e participação no cuidado da criança com bronquite parece ficar

ampliada. O sentimento de ser mais adulta atrela-se à que? Ela identifica um crescimento ou o peso da responsabilidade?

Sinto claramente meus pré-conceitos divergindo e convergindo em tantos aspectos na conversa com essa irmã. Espero para ver as fotos.

Assim, no dia marcado vou ver as fotos da Fernanda. Dessa vez fui sozinha e senti a Fernanda bem à vontade comigo. Mais uma vez P. , seu irmão, quis acompanhar a conversa. Perguntei-me se ela não ficaria mais tímida ou deixaria de falar algo porque o irmão está junto. Percebo a presença do irmão como algo negativo, mas não identifico uma maneira de fazer com que ele não esteja presente. Ela me mostra três fotos e depois me explica sentimentos que emergiram com as fotos.

A Fernanda ressaltou, quando explicando sobre as fotos, que para ela significa ser irmã do P. a união, não estarem separados, isso era algo marcante devido ao medo de que qualquer um de seus familiares morra. Ela também verbalizou o sentimento de diversão e amor. O amor foi descrito como o sentimento que tem por sua família, e quando falou especificamente do P., trouxe o contexto de brigas, mas resalta que, ao mesmo tempo que briga, sente amor. Há a ambiguidade do brigar e amar, e muitas vezes brigar por amar, para ajudar.

Fernanda explicou sobre a união quando mostrou a segunda foto, foi mais uma vez ressaltado como esse é um fator importante e foi confirmado que o medo existente é o da morte, tinha dúvidas quanto à isso e ela confirmou. Ela disse:

*Fernanda: Assim, no Natal, mais um ano junto. Mais um ano estava se passando, ele podia ter ido já, ou então eu podia ter ido, ou a minha irmã poderia ter ido, meu pai ou minha mãe.. E não, nós estávamos mais um ano juntos, nós estávamos por perto...*

*Ana: Entendi, e você tem medo desse ir?*

*Fernanda: Tenho mais medo com a minha mãe, de perdê-la...*

*Ana: É constante isso para você?*

*Fernanda: Ah, mais ou menos. Assim, em um tempo, todo mundo vai, né? Ninguém sabe o dia certo. Teve até um dia que eu tive um pesadelo, que eu estava no velório da minha mãe. E eu nunca tinha tido pesadelo. Daí eu levantei, era em um sábado, daí ia ter a Perseverança. Foi o ano passado. Eu ia ter perseverança e eu fiquei. Minha mãe estava dormindo, ela e meu pai. Daí eu fiquei no quarto dela, olhando para ela.*

*Ana: E em relação ao João?*

*Fernanda: Ah, é diferente. Porque antes eu tinha mais medo, porque ainda não entendia muito bem o que era né? Daí eu tinha medo que ele estivesse no fim da vida, ou coisa assim. Agora não, agora mudou.*

Será que essa afirmação de que “*Assim, em um tempo, todo mundo vai, né?*” é a maneira de pensar que traz força para enfrentar alguma situação de morte ou de insegurança quanto ao que o irmão tem?

O medo da morte do irmão veio nos momentos de crises quando, por falta de conhecimento, acreditava ser o fim da vida dele. Esse medo passou quando as crises se encerraram, o que traz segurança para irmã. Diante do medo de perda, houve o movimento de procurar os pais para esclarecimento sobre o que acontecia e para ter informações sobre a doença, e apesar de haver a explicação, continuava sem entender o que P. tinha e sem elaborar o medo que a acompanhava. Questionei-me se esse medo vinha apenas da falta de conhecimento da doença ou como um reflexo de um medo que os pais têm?

Ao buscar os pais para entender a doença ressalta a dificuldade de diálogo, fator essencial para seu enfrentamento da situação. A justificativa dos pais era a necessidade de P. por mais atenção pois não sabiam o que podia acontecer com ele. Por esse dado, mais uma vez me questiono se esse medo de perda não era reforçado, inconscientemente, pelos pais?

Afirma que a própria família é sua rede de apoio social, e como fator de segurança no cuidado do irmão, o fato dos pais trabalharem perto.

Na terceira foto explicou que o avô presente na foto já faleceu mas que os outros ainda estão vivos. Conta uma situação em que o irmão, apesar da doença e da baixa estatura e tenra idade foi corajoso para enfrentar a situação que tinha diante de si. A coragem é associada à doença também, por tudo que ele já enfrentou. Ele teve coragem para enfrentar toda a sua doença, “vencer” a morte que era uma situação sempre próxima.

Fernanda tem um primo doente e explica que intensifica a responsabilidade e demandas de cuidado. Muitas vezes, eram duas crianças sob seus cuidados, o que me remete mais uma vez a reflexão de quantas responsabilidades de adultos são direcionados à essa criança? Quanto preparada ela está para assumir situações de cuidado sozinha? Nesse contexto ela busca apoio onde pode, inclusive do próprio irmão doente, para ajudar com o primo.

É ressaltado o peso de sua responsabilidade quando compara sua vida à de outras amigas na mesma idade e afirma ter menos tempo para diversão, tanto no brincar como passear. E nesta última questão, afirma que não podiam passear quando o irmão estava em crise, repete que era melhor não passear, mas ter o irmão presente.

Há a busca de outros recursos fora o financeiro para resolver ou amenizar a condição crônica da criança. Apareceu um elemento que me surpreendeu, o da crença familiar que a tartaruga (na verdade um jabuti), tomaria para si a doença do irmão, trazendo a cura. Essa crença foi trazida pelo pai, e para a irmã é uma verdade, uma vez que houve uma estabilização na condição do P.. Outra forma de buscar a cura e apoio foi através da espiritualidade, mais forte na mãe, através de promessas e idas à cidade de Aparecida do Norte, SP.



Desses dois encontros com a Fernanda percebi que alguns dos meus pré-conceitos confirmavam-se. O irmão saudável sente ter menos atenção dos pais, e, foi ampliada com o dado de que há a busca disto no diálogo, o qual não se concretiza com efetividade. Como eu pensava, os irmãos de crianças doente crônica tem menos atenção dos pais, o que é justificado por eles pela necessidade de saúde do irmão com bronquite. A Fernanda deixou claro e parece ser muito intensa nessa busca por atenção e diálogo com os pais.

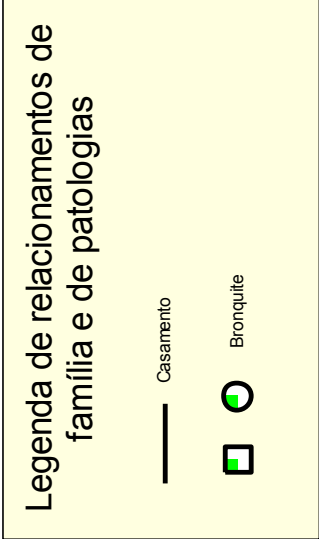
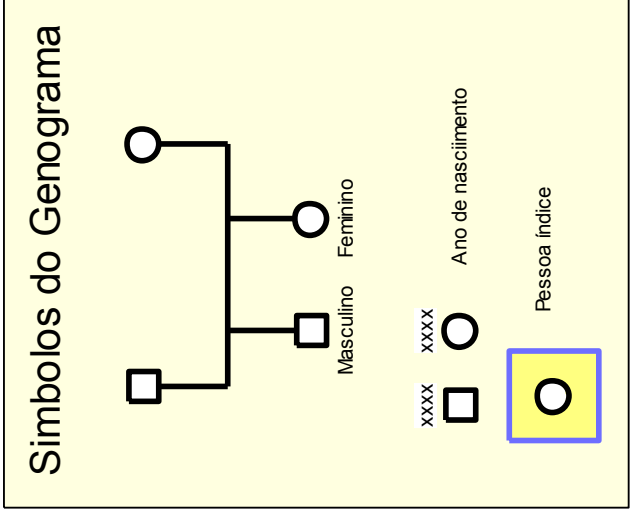
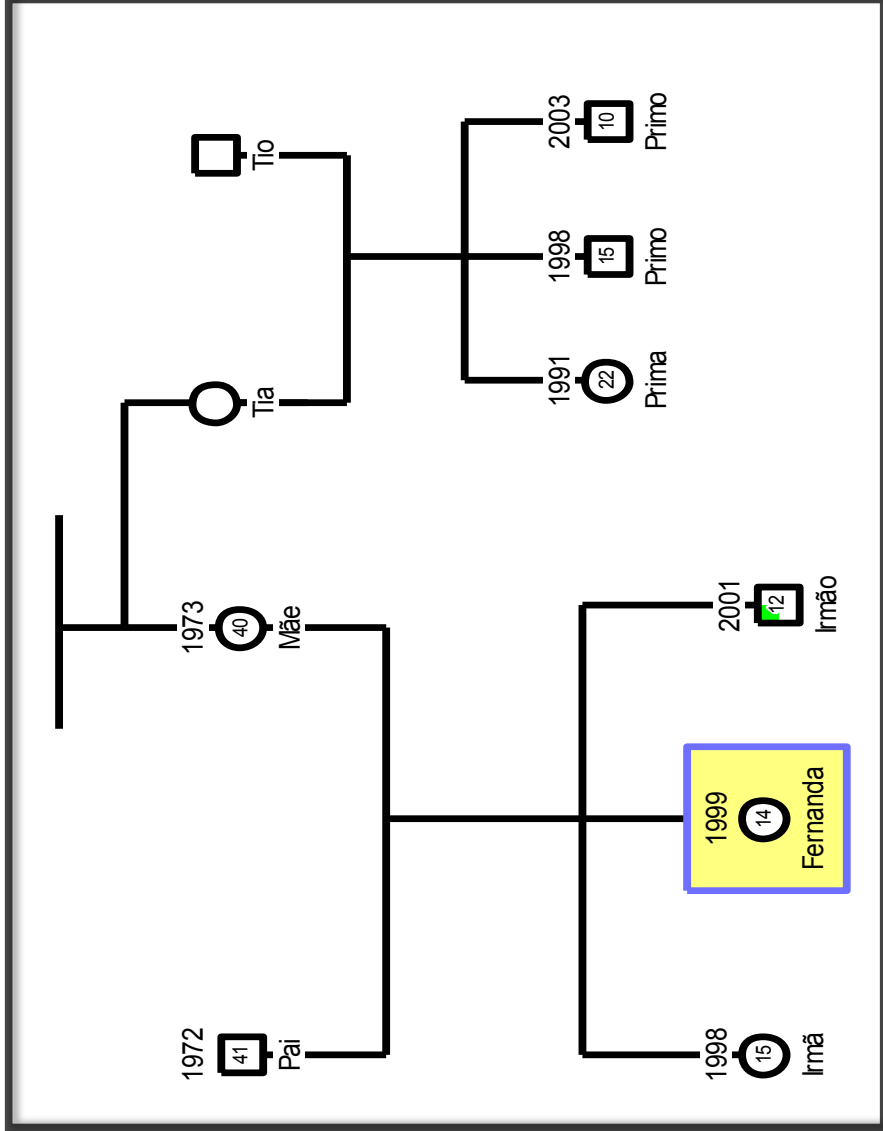
Falou muito alto para mim a questão das responsabilidades. Fernanda tem muitas responsabilidades para com o irmão, ao cuidar da casa, dos medicamentos, do outro primo, ao ficar com duas crianças doentes, responsabilidades que são próprias de adultos. Apesar de esperar que isso aparecesse, a proporção da responsabilidade na vida dessa irmã, hoje adolescente surpreendeu-me, bem como sua própria percepção de ser isto além do que acredita ser viável.

Fernanda apontou o medo diante da crise, algo que eu já tinha em meus preconceitos, mas estranhei e surpreendi-me quando ela trouxe o que parece ser tão intenso para ela: o medo da morte, da perda de alguém querido. Imagino que isso a impactou muito e me pergunto como ela faz para enfrentar esses medos e como eles implicam no desempenho daquilo que é posto a ela como de sua responsabilidade.

O esforço da família para buscar solução/cura eu percebi na adoção de um jabuti e espiritualmente. A família está aberta e disposta à buscar meios para ajudar ou achar a cura dessa criança doente. Foi forte a impressão que tive do impacto que a doença tem na família como um todo, especialmente para o irmão.

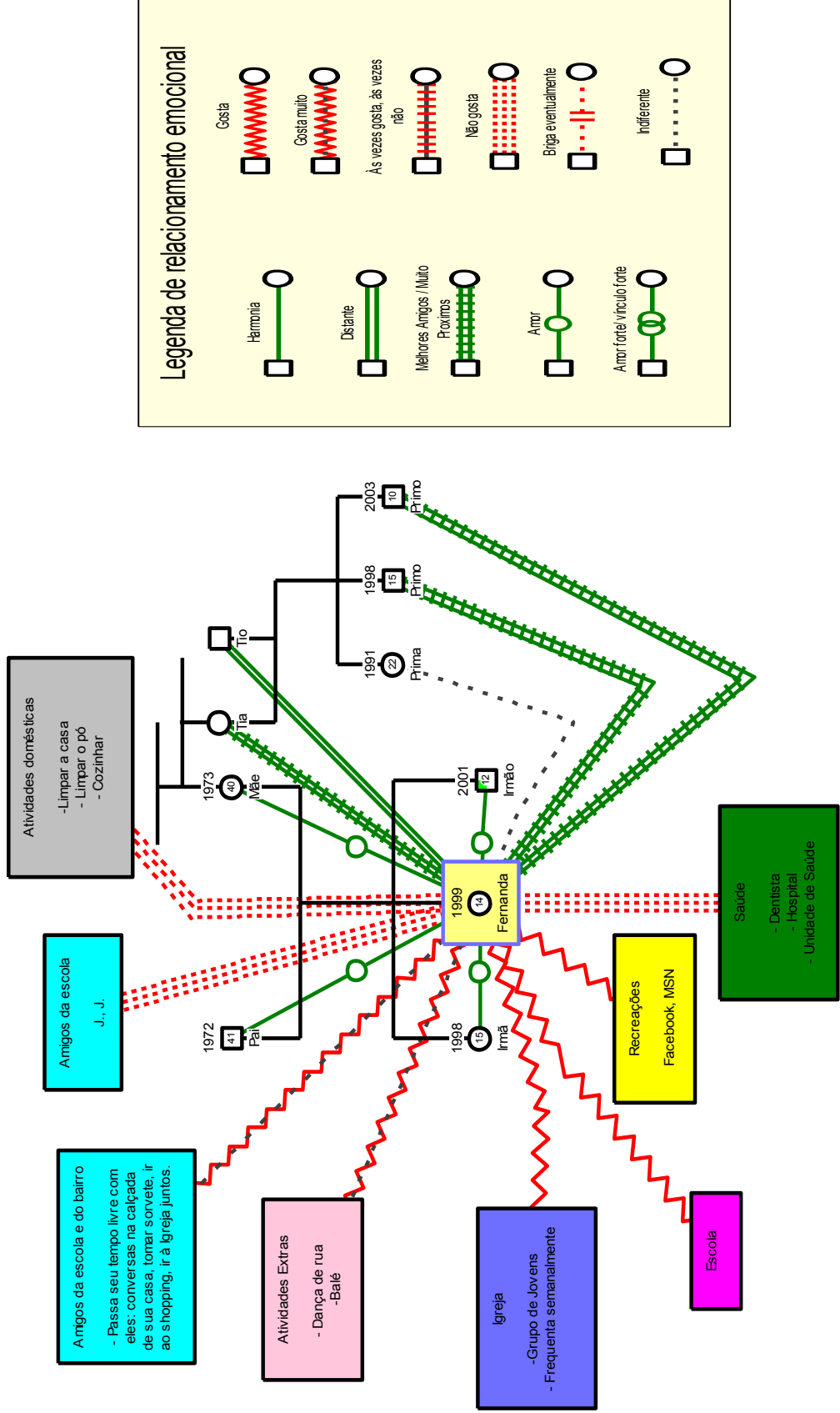
Apesar desses aspectos, que eu vejo como negativo na vida de uma adolescente, Fernanda traz tudo com a tônica de normalidade. É assim que a vida é. Admirei Fernanda por tudo que ela já enfrentou. aguardo a próxima entrevista esperando alguém forte e pronta para falar, como ela. O aspecto da normalidade fica em minhas reflexões. É normalidade? Conformismo? Os dois? Outra coisa que não isso que foi pensados?

**GENOGRAMA 1 – FAMÍLIA DA FERNANDA**



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# ECOMAPA 1- FERNANDA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Capítulo dois

Meu caminho é  
florido: Carolina

*“Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos”*

*Antoine de Saint-Exupéry*

### **O primeiro encontro: transbordando expectativas.**

Senti-me mais segura e aberta, cheia de curiosidade e ansiedade para dialogar com mais uma irmã e ver como meu conceito prévio seria transformado. Ela chama-se Carolina, tem 16 anos, mora com seus dois irmãos mais novos: G. de 15 anos, que tem bronquite e asma, e A. de 10 anos, que tem bronquite.

Quero ter a abertura proposta pela hermenêutica de Gadamer, mas no profundo de mim mesma quero que o sentimento e vontade que aquilo que compreendo como é ser irmão confirme-se. Parece-me que esta confirmação traz um tom de sapiência, de segurança, mas sei que extrai a graça de se descobrir os dados e da compreensão. Procuro ir aberta mas, por vezes vem aos meus pensamentos a ideia de que é difícil que algo tão diferente do que eu tenho em meus preconceitos apareça. Converso comigo mesma sobre a importância de estar ali por inteiro e deixar a Carolina conduzir nossa conversa.

Entendo meu papel nesta pesquisa e, a consciência do referencial ajudam-me a procurar ser fidedigna à proposta de trabalho. Percebo que adotar a hermenêutica filosófica me abala profundamente, mexe na história da minha vida e na minha identidade com a minha vida e com quem sou. Leva-me constantemente à reflexão e percebo que também me descubro nesse processo.

Carolina também foi captada em uma USF e teve o intermédio de uma ACS para o contato. A ACS me acompanhou nesta visita e adiantou que eu não deveria ter muitas expectativas em relação as conversa com Carolina pois ela demonstra ser muito tímida e pouco falante.

Era uma tarde quente de Novembro quando chegamos em frente a um portão todo fechado e alto. Quem nos atende é a própria Carolina. Vejo diante de mim uma garota no auge de sua adolescência, aparentando ser mais nova do que de fato é. Cabelo castanho escuro jogado no ombro, sorriso tímido e muita cordial, ela nos convida para sentarmos à mesa da cozinha. A ACS tem razão, ela parece ser bem tímida e com isso senti minhas expectativas esvaírem, e, em um movimento de autoconsolo pensei que não deveria esperar muito deste diálogo.

Após cumprir com os aspectos éticos, com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento (TA), iniciamos o diálogo. A Carolina, através do genograma e ecomapa<sup>4</sup> trouxe uma descrição nuclear de família e, já neste momento enfatiza que desempenha muitas atividades em casa. A primeira mencionada é sobre o cuidar da casa e o ato de cozinhar para os irmãos, e explica que isto ocorre em função da mãe trabalhar fora do lar. Adiciona que uma das suas funções na família é, aos domingos, acordar às 4h30m da manhã para fazer o café para o pai, e depois voltar a dormir. Estuda perto da casa, tem três amigas que destaca como sendo as melhores. Joga sinuca na internet diariamente, gosta de assistir séries na televisão e vai à igreja aos domingos.

Nesse mesmo dia começamos a conversar sobre como é ser irmã do A. e do G. (segunda etapa). Ela envolveu-se com a conversa que fluía com naturalidade. Contudo, sentia que estava no eixo de “entrevista estruturada” e que o diálogo de fato ainda não tinha ocorrido. Saí com a sensação de que ela tinha falado bem sobre o que perguntei, mas, não aprofundamos a conversa de fato. Acredito que eu esperava ter as mesmas ações e estranhamentos que tive com a Fernanda.

Na caminhada de volta à USF, a ACS comenta que se admirou com a Carolina, ela falou muito bem e participou com tranquilidade da pesquisa. Fiquei surpreendida com tal colocação e suspeitei que a colocação inicial da ACS sobre Carolina afetou meu olhar e conduta no diálogo e decidi que precisava voltar e olhar sozinha para essa família.

Quando me encontrei com o texto (transcrição da conversa com a Carolina) surpreendi-me mais uma vez, pois esperava pouco daquela conversa, e, com isto diminuí o valor do que fora ali revelado para mim. Ao ler o texto, percebi ter nele muito mais do que achei que tinha no momento do diálogo em si. Na verdade foi sim um diálogo, percebi que eu que não estava pronta para ele, eu não estava aberta. Precisava mudar minha maneira de estar na conversa, para poder entrar com todo o meu eu e compreender como é ser irmão mais velho de uma criança portadora de asma ou bronquite.

O texto da transcrição do diálogo com a Carolina veio confirmar alguns aspectos do meu conceito prévio e modificar outros. Assim como a Fernanda, a Carolina, em sua experiência como irmã tem sentimentos ambíguos e comuns aos irmãos, briga, porém ama e cuida deles, explica que não brigam fisicamente para não se “machucarem”. A doença não impede que eles briguem, ao contrário de Fernanda que quando o irmão tinha muitas

---

<sup>4</sup> Vide “Genograma 2” e “Ecomapa 2” ao final deste capítulo.

crises não brigava com ele, portanto, a doença interfere na forma como brigam. Reflito se a Fernanda não brigava porque o irmão tinha muitas crises e ela sentia pena ou porque os pais o fragilizavam, impedindo-a de ter tais ações para com ele? Carolina não trouxe, na primeira conversa, muitas informações do como os pais viam seu irmão e a doença dele.

A irmã preocupa-se com A. e G., e ressalta o impacto que a doença dos irmãos tem em sua vida. Sabe reconhecer sinais de alerta e sente-se responsável pela tomada de condutas relacionadas à saúde do irmão. O impacto na vida escolar é apontado.

*Ana: Como é ser irmã do A. e G.?*

*Carolina: Às vezes é complicado porque eles ficam ruim, minha mãe não está em casa, tem que faltar da escola, dar remédio. E é sempre preocupante, vai que acontece alguma coisa. [...] Você fica com o coração pesado né? Você o vê dormindo à noite respirando mal... Quando ele está ‘meio’ ruim eu já sei que vai atacar a bronquite, ele começa a respirar pesado, gemer à noite, girar de um lado para o outro daí já sei que vai atacar.*

Assim como a Fernanda, ela reconhece os sinais da asma e os fatores que disparam as crises, ela cita a mudança de tempo e poeira. Como consequência de não cuidar da asma ele pode ter, segunda a irmã, uma “parada respiratória”.

Os sinais e esclarecimentos sobre a doença do irmão são obtidos junto a uma tia que é enfermeira. Ao considerar o diálogo com Fernanda e Carolina percebo existir irmãos que não fazem uma busca das informações sobre a doença e condutas sobre a asma ou bronquite da criança (Fernanda) e outros que o fazem de forma ativa (Carolina). E que, quando a busca é ativa, parece existir maior confiança e conhecimento sobre a doença e, um menor medo, sobretudo da morte da criança. Deste entendimento, pergunto para mim se poderia ser o conhecimento o elemento que transforma sentimentos, sobretudo o medo da morte do irmão.

Carolina frisa que tem que faltar à escola quando os irmãos estão em crise, e que tal fato tem seu lado negativo e positivo. O seguinte trecho retrata isso.

*Ana: E quando você tem que faltar na escola?*

**Carolina:** *Eu fico pensando no que eu perdi, o que estão fazendo, se teve coisa para nota, mas também penso: ‘Que beleza’! Eu gosto e não gosto de faltar na aula. Eu quero faltar, mas depois eu penso no prejuízo.*

Por eu (Ana) sempre ter sido preocupada com as questões escolares, estranho tal informação. Como ela pode gostar de faltar à escola, principalmente por perder conteúdos que podem ser importantes para seu aprendizado? Estranho sua sinceridade, isso não é algo comum para mim. Sinto transformações no pré-conceito.

Carolina ressalta que quando A. e G. estão doentes, ela oferta cuidados, dá banho no irmão menor, remédio, faz comida, tira pó da casa, pois esse é um fator que pode iniciar outra crise ou piorar a existente.

Ao final de nosso diálogo fico surpresa quando ela me pergunta sobre minha pesquisa. Eu não esperava esse interesse maior sobre a pesquisa em si de nenhum dos participantes. Ela me fala que posso chamá-la de maneira mais pessoal, por seu apelido e mostra-se empolgada com o convite para tirar fotos.

Ao final da leitura desse texto percebo que ainda tenho expectativas falando muito alto em meus diálogos, tolhendo os mesmos. Busco nas conversas o que já trazia ao entrar neste processo de compreensão e, vi na descrição da Fernanda muito deles. Vou tomando consciência do quanto isto impede um diálogo verdadeiro. O eixo e a estruturação dele não pode ser buscar confirmações. Preciso permitir-me a dialogar. Parece-me que estou mais próxima da abertura proposta por Gadamer.

### **O segundo encontro: a fusão de horizontes**

Voltei mais duas vezes na casa da Carolina para ver as fotos e ouvir seu relato, mas não pudemos nos falar por motivos diversos. Na segunda vez até cheguei a entrar em sua casa e enquanto ela terminava o banho, e conversei com o seu pai. Ele e o irmão mostraram-se interessados no que eu estava fazendo e foram muito gentis, fazendo-me companhia enquanto eu esperava a Carolina. O pai ressaltou que com o que pudessem ajudar, eles estavam à disposição, se eu quisesse conversar com os meninos também não tinha problema. Apesar da boa vontade do pai, fiquei a pensar que talvez ela não quisesse mais participar, porém por mais uma vez marcamos a entrevista.



Esta última tentativa foi bem sucedida, na verdade a família estava mudando de casa e esse processo estava exigindo muito de todos os membros, mas isso eu só fui entender na terceira entrevista.

Quando nos encontramos para ver as fotos que ela tinha separado, a família já estava na casa nova. A Carolina referiu estar em processo de adaptação com a nova casa e bairro. Imediatamente ponderei se alguns dos elementos que ela trouxe anteriormente não foram por esse motivo. Lembro-me das palavras de Heráclito que ouvi na disciplina que citei anteriormente, do professor Dr. José Ricardo Mesquita de Carvalho Ayres, do trecho do livro de Marcondes (2010): “O fragmento talvez mais famoso de Heráclito é o do rio: ‘Não podemos banhar-nos duas vezes no mesmo rio, porque o rio não é o mesmo’. A tradição posterior teria acrescentado, ‘e nós também não somos mais os mesmos’.” Longe de ter a pretensão de explicar esse trecho no seu contexto filosófico, para mim, naquele momento falou muito sobre a expectativa em relação à Carolina. Estranhei encontrá-la um pouco diferente, esperava encontrar a mesma pessoa, mas isso não é possível, pois estamos em constante mudanças. Mais uma vez um confronto com as minhas expectativas.

Nosso diálogo foi bem parecido com o primeiro. Ela ressaltou que as fotos traziam o sentimento de união, era importante ter a família unida. As fotos eram antigas, o que me deixou um pouco decepcionada, esperava fotos atuais. Mas para ela o que mais falava eram estas fotos antigas. Busco a abertura para deixar o outro falar de fato, luto para conseguir fazer isso.

Outras despertaram nela o sentimento de saudades. Saudades de como era antes, quando eles eram pequenos. Agora vivenciava com o irmão mais velho sentimentos ambíguos de ser deixada de lado por ele na maior parte do tempo, mas de ter nele a segurança nas novas situações que vem enfrentando. Ele demonstra amor cobrindo-a a noite, mas as brigas são constantes. Como ela mesma disse:

*Carolina: Nós fazíamos tudo juntos antes, só que agora a gente briga bastante, ele (irmão mais velho) não quer que rele nele. Encostar já é motivo de briga. [...] Ele está bem mais afastado agora. Fica ele aqui (aponta para o computador) e esse daqui é o mundo dele.*

[...]

*Carolina: Ele (o irmão mais velho) é segurança, tipo na escola nova eu não conhecia ninguém e ele estava lá comigo, na hora do intervalo. Porque era para eu estar*

*sozinha na verdade, eu não conhecia ninguém, mas eu tinha ele. Então é bom. Duro são as brigas né? Constantes.*

Esses foram os pontos que destacaram em nossa conversa. Sem muito mais a dizer sobre as fotos estávamos caminhando para o fim de nosso diálogo quando um momento diferente iniciou-se. Carolina perguntou sobre vários aspectos da minha pesquisa, se eu estava conversando com outras pessoas, onde seria publicado, porque eu tinha decidido conversar com o irmão entre outros questionamentos. Eu falo para ela sobre minha Iniciação Científica e como decidi estudar isso e engajamos em uma conversa mais informal, o que para mim já tinha saído do âmbito da pesquisa em si.

Depois disso a Carolina começou a falar de sentimentos mais profundos. E ao descrever sua experiência como irmã, eu senti de fato a fusão de horizontes que eu tanto buscara até ali. Uma vez que conheceu-me e sentiu confiança e, eu vi nela um movimento de interesse e compreensão do que estava a fazer, abrimo-nos uma a outra, de forma confiante e interessada, engajadas a nos conhecer. Percebi que me desarme das vestes de pesquisadora e consegui colocar meu horizonte pleno diante do dela, uma fusão linda aconteceu. Ali eu compreendi a irmã do A. e do G.

Os elementos que ela trouxe me tocaram profundamente. Sua história é marcada de maneira muito intensa quando sua mãe começa a trabalhar fora do lar. Nesse momento, cuidar dos dois irmãos passa a ser sua responsabilidade. Cabia a ela assumir o papel que antes era da mãe, e ela o assume com muita veemência. Conta que tinha medo de errar os medicamentos e do irmão ter alguma complicação pior que ela não soubesse como resolver. Vivia em tensão por desejar fazer tudo certo.

As responsabilidades, o medo e a relação de cuidado com o irmão foram elementos novos em seu cotidiano e com os quais se envolveu no ímpeto de fazer o melhor.

Vou embora da casa da Carolina encantada. Como é diferente quando a fusão de horizontes acontece. Eu mesma, ali diante do outro e, nós sem tantas expectativas permitindo-nos ser. Bonita e potente é a fusão de horizontes. Percebo que ela só acontece em uma relação que há confiança e exposição genuína dos horizontes.

Penso que a pesquisa talvez iniba esta condição a acontecer. A formalidade que há nesta palavra/ação tolha condições para diálogos acontecerem. Decido a partir de hoje importa-me a conhecer as pessoas, pois sei que elas também precisam desejar ser conhecidas e que meu *rappaport* é fundamental, mas não será sempre de suficiência.

Olho para mim e a compreensão acerca do ser irmão de criança com asma ou bronquite e vejo que ela se tem modificado nesse caminho, incorporando elementos da história da Fernanda e da Carolina. Percebo que assim como minha compreensão, eu também estou em transformação e, sobretudo que transformações serão eternas. Continuemos até aonde a formalidade da pesquisa for, mas também depois dela...

### **O terceiro encontro**

Tivemos um bom espaço de tempo entre a conversa anterior e esta. Ainda assim, quando cheguei encontro Carolina feliz com minha chegada e muito disposta a conversar, e nem parecia que havíamos ficado um relativo tempo sem nos ver.

Ela compartilha alguns fatos de sua vida pessoal comigo, como se encontrasse à um velho amigo. Nesse ponto da pesquisa eu entendo a importância do vínculo para a fusão de horizontes, onde há espaço para que Carolina seja verdadeiramente um sujeito (AYRES, 2009), e que é apenas preciso ser para cruzar horizontes em pesquisa.

Eu também estou diferente, mais confiante e mais certa do meu referencial e de como devo me portar, ser. A bagagem das expectativas e autocobrança já não pesam mais. Sinto-me aberta para essa experiência, ao aprender com o outro como fazê-lo. Muitas foram às vezes que ouvi da Monika “Apenas vá.”, mas não conseguia.

A Carolina me fez refletir muito por que foi com ela que experimentei de fato e consciente a primeira fusão de horizontes e a entrada no círculo hermenêutico na pesquisa. Percebo que identifico-me com ela, encontro coisas na experiência dela que vivi na minha, mas também outras bem distintas. Isto parece não me importar mais tanto. Desejo ser par, caminhar nesta compreensão de como é “ser irmã de alguém com asma ou bronquite”. Com ela tenho mais identificações do que estranhamentos e, tenho a sensação de estar em terreno conhecido.

Para essa irmã de duas crianças com asma e bronquite, ajudar é necessário e não se questiona, ajuda-se e ponto. Ela fala que ajuda a avó e mostra indignação ao comentar que a avó tem irmãos que não a ajudam. Para ela isso é inconcebível, é contra o natural. Família deve ser unida. Mais um elemento de compreensão: a concepção de família afeta a forma como experiencia-se o ser irmã de uma criança com bronquite ou asma.

Retomamos a questão de como foi para ela quando a mãe começou a trabalhar. Carol viu-se diante da situação de cuidado dos irmãos doente e cheio de responsabilidades que antes não tinha e que para ela exigiram adaptações e amadurecimento precoce. Atividades

como fazer comida, limpar casa, faltar à escola, as dúvidas sobre o cuidado com que remédio dar, o que fazer diante da crise, fazer ou não inalação, o que colocar na inalação, dúvidas do cuidado em geral com o irmão.

***Carolina: Daí ter que começar a fazer comida, limpar casa, coisa que eu não fazia antes, quando eles ficavam doentes, a responsabilidade de faltar na escola, o que eu vou dar para eles tomarem? Que remédio que eu vou dar? Vai ter que fazer inalação? O que eu coloco? Então era essa dúvida. O que fazer?***

Carolina sentia o peso da responsabilidade. Inicialmente contava com a tia para tirar suas dúvidas e, quando encontrou-se sozinha em casa, teve na vizinha seu apoio. Mais um elemento de compreensão: irmãos podem vir a sentir a necessidade de ter um respaldo de um adulto quando executam cuidados com as crianças com asma ou bronquite, sobretudo nas crises. Conta Carolina, que essa vizinha ia verificar se eles estavam bem, se ela tinha dado o medicamento e, foi ela o respaldo que a irmã teve quando criança para cuidar de A. e G., principalmente em um cenário de muitas e fortes crises asmáticas. Isto a deixava mais tranquila. A tensão inicial foi grande, pois ela tinha apenas 12 anos assumiu responsabilidades consideradas por ela como grandes, mas necessárias de serem assumidas, uma vez ser para ajudar sua família.

***Carolina: Então, para resolver era mais complicado. Porque não tinha contato para falar com a minha mãe, no serviço dela ela era ocupada, a gente não tinha telefone fixo, então era ou com o meu pai ou com a vizinha. Então a vizinha sempre vinha perguntar como eles estava. “Ah não, ele está bem, já melhorou. Dei remédio”... “O que você deu? Quanto você deu?”; “Ai, dei dipirona, 20 gotas, e se voltar a febre, dou de novo”. Era sempre assim.***

O irmão da criança doente crônica aprende sobre os cuidados do irmão, inclusive sabe nome de fármacos e quantidades. Reconhece os sintomas à que deve responder com mais medicamentos. Contudo, vivenciar tudo isto traz sentimentos ambíguos. O sentimento de frustração deve-se ao fato de perder algumas situações próprias de sua idade em consequência da responsabilidade de cuidar e de ter que ser madura. Ao mesmo tempo em

que se sente frustrada, não há arrependimento e continua com a mesma atitude de ajuda sempre, inclusive para com outros membros da família.

*Ana: E no meio de tudo isso, como você se sentia? Com a questão da escola, de ter que começar a limpar casa...*

***Carolina: Era meio frustrante.***

*Ana: Frustrante?*

***Carolina: Sim.***

*Ana: Por quê?*

***Carolina: Porque eu perdi um pouco da minha vida cuidando deles. Não me arrependo não, porque foi necessário. E hoje minha mãe fala bem de mim é graças ao que eu já fiz para ela. É um orgulho ela falar bem de mim. E eu sempre estou disposta a ajudar. Não importa o que for, eu vou ajudar. E eu vou tentar sempre melhorar, fazer de tudo. Meus irmãos são minha vida.***

Nesse caso, a irmã tem o reconhecimento da mãe por suas ações no passado e presente. Isso traz o sentimento de orgulho de si e de tudo que faz, além de potencializar o desejo de continuar sendo assim.

O irmão doente é muito importante na vida do irmão saudável, pois ele entende, e reconhece que essa relação é a mais duradoura da vida. Um dia os pais morrerão e ficarão os irmãos. Compreendo melhor a união que ela trouxe como elemento importante quando apresentou-me as fotos no segundo encontro e sua descrição de que na relação de irmãos há brigas e pazes, e, que apesar de tudo, se é irmão. As questões trazidas na entrevista anterior ficaram mais claras para mim, e novamente agrego algo: irmãos possuem a probabilidade de estarem juntos por mais tempo na vida e, há o laço fraternal que já está posto pela vida. Estes aspectos devem ser considerados sempre.

***Carolina: É. A união sempre. A gente briga, não tem problema, a gente faz as pazes apesar de tudo. Sempre! Porque é irmão. Os pais se vão né? Não vão estar sempre aqui. Eu vou ter que contar com meus irmãos ainda, bastante, na minha vida.***

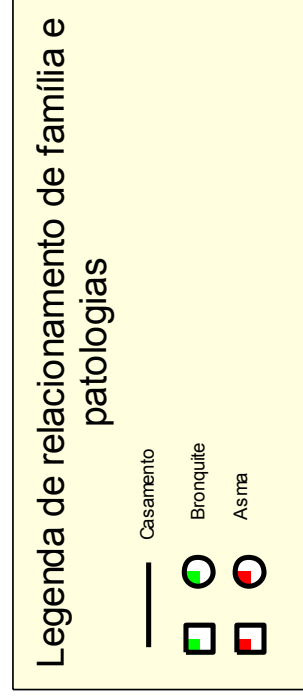
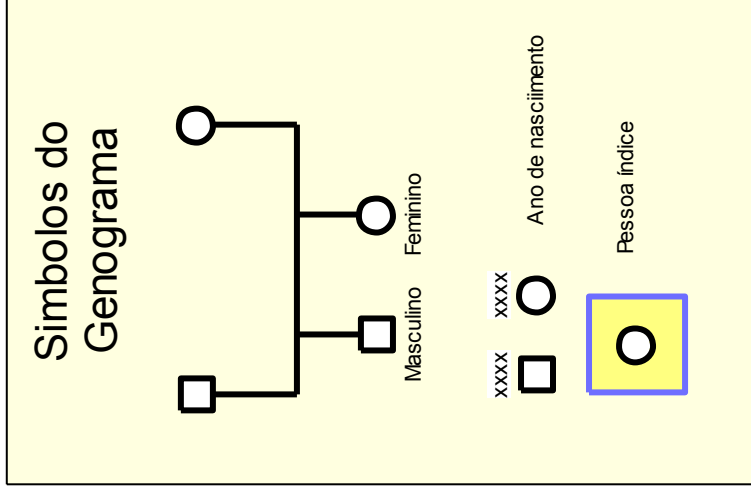
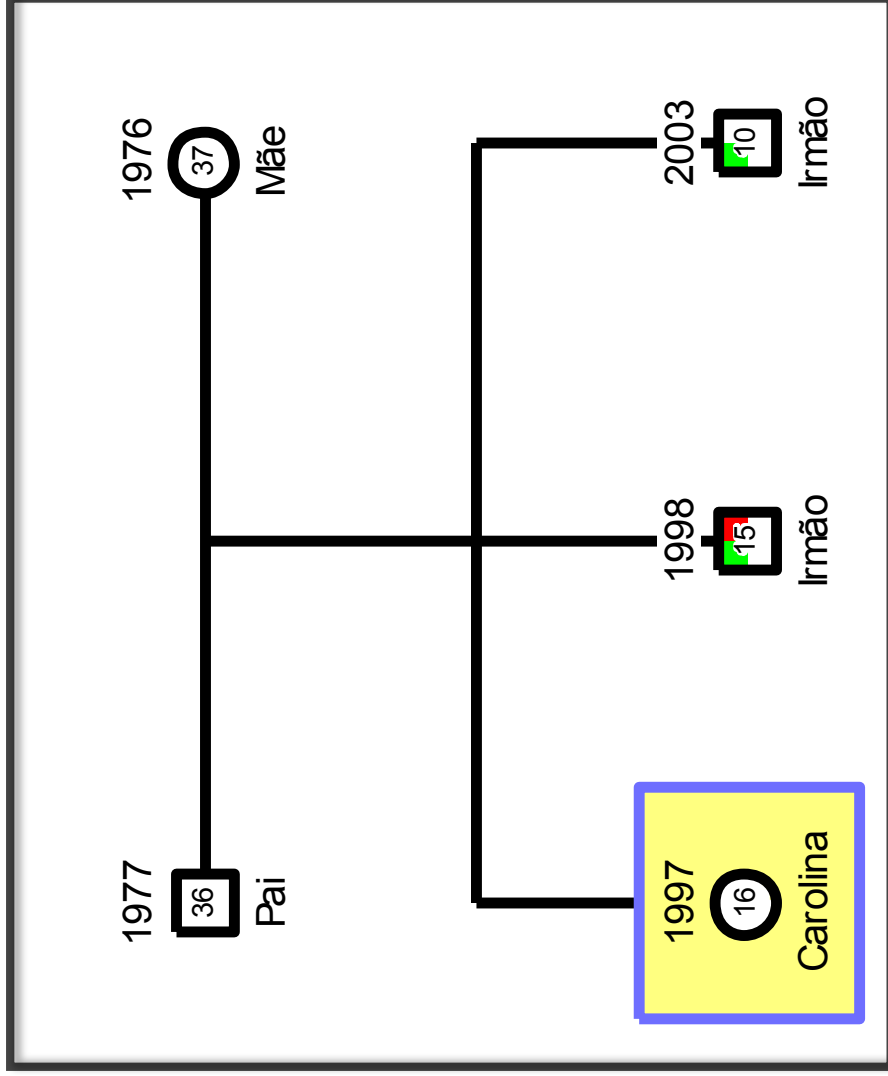
A Carolina retoma a questão da saudade de um tempo em que as demonstrações de carinho eram mais frequentes e fáceis de acontecer. A irmã mostra a vontade que tem disso, ato que os torna mais próximos. E nesse caso, o que os aproximou mais foi estarem sozinhos, tendo apenas um ao outro.

Com esta dependência um do outro e ausência de adulto veio também maiores conflitos, inclusive resolvendo com brigas e agressões físicas, até se adaptarem. Nesse caso, aquele que era igual a mim, torna-se responsável e “hierarquicamente” maior. Carolina reconhece que se adaptou fácil a essa situação, desenvolveu estratégias para poder ser criança e responder a todas as suas responsabilidades. Ela conforma-se com sua situação, pois tinha que ser feito.

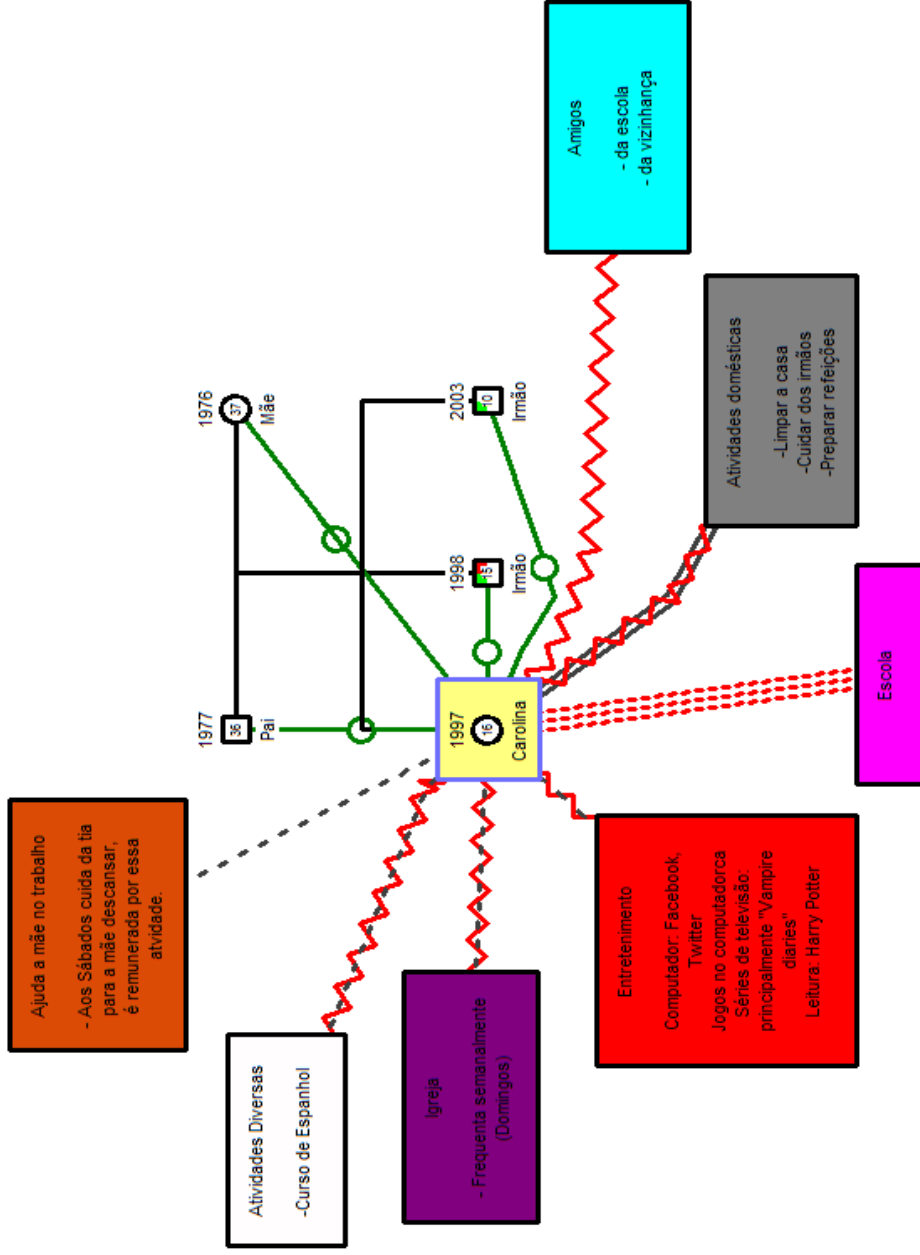
A adolescente também reconhece que o tempo tornou as coisas mais fáceis. Essa experiência a marcou de maneira a ser alguém que está sempre disposta a ajudar, levando-a pensar sua decisão de carreira profissional, de maneira que com sua profissão, possa ajudar a avó e também juntar a isso seu sonho de cuidar de crianças.

Ao final desse encontro conversei com a mãe que conta uma situação difícil que a família tem vivenciado. Conversamos por horas, e nisto sinto que a família me convida a participar da sua dor, quer que ela seja compartilhada. Eu aceito o convite e ouço a narrativa, tenho empatia para com esse momento que vivem e tenho consciência que isso é um privilégio que tenho.

## GENOGRAMA 2- FAMÍLIA DA CAROLINA



## ECOMAPA 2 - CAROLINA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.



# Capítulo três

Um sorriso em meu  
caminho: Mateus

**“A gente precisa de poesia dentro da gente. De alma perfumada e riso de criança. As vezes o córrego da vida precisa de sal, de algo que nos desperte por dentro e sirva como melodia de dias felizes, tempero de momentos vazios, açúcar de horas amargas, perfume de noites futuras.”**

Fabíola Simões

### **Encontro Mateus**

Meu próximo encontro foi com um menino de dez anos, muito alegre e sorridente: Mateus. A localização de Mateus ocorreu em uma unidade básica de saúde (UBS) quase que como um presente de Deus para mim. A UBS estava muito lotada e os profissionais não tinham tempo para dar-me atenção, assim pensei comigo, “vou tentar algo aleatório...”. Chamou-me atenção uma jovem mulher com gêmeos de uns sete meses. Vou até ela na esperança de que ela tenha mais filhos e, quem sabe um com bronquite ou asma. Pergunto dos bebês, brinco com eles um pouco e disparo: “Por acaso você tem filhos mais velhos?”. “Tenho” é a resposta seca. Ela se mostra um pouco distante, não querendo muita conversa. Insisto e descubro que ela tem mais quatro filhos, sendo uma com bronquite e dois mais velhos que esta com bronquite.

Surpreendo-me com a possibilidade, faço o convite e ela aceita. Volto no dia combinado à UBS para conversar com o filho mais velho que ainda mora com ela, o outro não é possível conversar por motivos pessoais da família. Mateus tem porte pequeno e sorriso marcante, típico de “menino sapeca”. Diz prontamente que quer conversar sim, mas mostra-se bem tímido. Conversamos sobre sua família e a mãe decide ficar conosco.

No seu genograma<sup>5</sup> aparece a família nuclear e também a extensa. Aparecem amigos, tios e madrinha. Ele gosta de brincar na rua e assistir filme no computador comendo pipoca. Não gosta muito de estudar, mas ama soltar pipa e brincar de estilingue.

Nessa primeira conversa, falamos brevemente sobre como é ser irmão da A., de quatro anos que tem bronquite desde que nasceu. Apesar da conversa ser curta, já faço o convite para que ele tire as fotos propostas nesse estudo. Ele diz que irá tirar, acredito que isso o ajudará a falar mais.

Na primeira conversa ele trouxe como primeiro fator a normalidade quando questionado como é ser irmão da A. Comenta: “Ah, é normal.” Diz ainda que briga com a irmã, mas que é legal ser irmão dela. Pergunto o que é ser normal, legal, entretanto, ele não consegue me explicar. Não consigo entender o que isso quer dizer. Será que é a idade que faz

---

<sup>5</sup> Vide “Genograma 3” e “Ecomapa 3” ao final deste capítulo.

com que seja mais difícil explicar? Eu esperava que uma criança de dez anos pudesse falar mais de suas experiências.

Mateus protege suas irmãs. Apesar de deixar que elas aprendam algumas lições de vez em quando, ele faz o papel de protetor.

**Mateus: [...] Eu avisei, elas não quiseram. Foi brigar de novo, bateu na minha irmã, não gostei, fui e puxei o cabelo dela.**

*Ana: Parece que você defende as suas irmãs?*

**Mateus: Muito. Quando minhas irmãs estão erradas, eu deixo tomar uns cascudos. Mas quando não estão...(sorri)**

Ao ouvir Mateus vou entendendo que sua irmã com bronquite é de certa forma mimada e tem regalias. Enquanto que os demais, não diagnosticados com nenhuma doença, não o são. Porém, todos vivenciam provocações típicas de irmãos o tempo todo.

*Ana: E quando a A. fica doente? Como é?*

**Mateus: Ela quer tudo. “Mãe, quero papel” (faz voz de choramingando). “Mãe, o Mateus me bateu”. E daí eu apanho.**

*Ana: Mas só quando ela está doente?*

**Mateus: Hum hum (responde positivamente). Mas ela sempre fica me ‘enchendo o saco’.**

Quando questiono sobre a doença da irmã ele responde listando os sinais da doença, porém, logo muda de assunto e conta como ele foi gravemente ferido uma vez.

**Mateus: [...] Ela só fica com bronquite e fica tossindo, espirrando.**

Acho interessante essa mudança de foco para ele e para algo que foi sério. Nesse momento tem a atenção e participação da mãe na conversa. Será que a criança não tem muita atenção para si? Será que foi essa uma tentativa de ter o foco somente nele? Todo irmão de criança doente crônica sente isso ou o Mateus sente reflexo de um contexto que tem tantos precisando da atenção da mãe que sobre pouca para ele? Será que Mateus acreditou que meu

interesse é por adoecimento e trouxe algo associado a isto? Fiquei a pensar enquanto continuava a ouvi-lo.

A interrupção de algum membro da família durante o diálogo me incomoda. Na minha percepção isto atrapalha a plenitude do que podemos ter em nosso diálogo, mas sinto-me presa quanto ao que fazer. Permito e não bloqueio ou sinalizo.

Ele percebe que cuida das irmãs, é o cuidar de irmão mais velho. Quando ele abre mão de jogar para que elas joguem, ou brinca das brincadeiras que elas propõem, ele mostra seu cuidado e amor para com as irmãs e também coloca-se em segundo plano por elas. Fala de todas de forma similar, sem fazer distinção.

*Mateus: Mas às vezes ela quer brincar de mamãe e filhinho e eu brinco. Às vezes elas querem jogar no computador e eu estou jogando primeiro, eu vou lá e coloco da Barbie, de bicicleta, de moto, de piscina e elas ficam brincando. Daí elas saem do computador, vão lá brincar com as outras meninas, daí eu vou lá jogar.*

Fico impressionada com sua generosidade. Ele vende um dos seus estilingues e compra um pudim que faz questão de dividir com toda a família. Fica orgulhoso de ter conseguido algo para eles sozinho. Vejo-me conversando comigo mesmo e percebo que sou egoísta, que talvez eu não quisesse dividir com meus irmãos.

Sinto que o diálogo foi importante, mas não consegui a fusão de horizontes que eu queria. Talvez seja melhor sempre ter a primeira entrevista na casa da criança. Ali ela está em seu ambiente, que é mais conhecido. Será que o diálogo com a criança de dez anos é mais difícil? Como entrar nessa fusão de horizontes com a criança mais nova? Acredito que é possível. Nesse caso a fusão de horizontes é mais fácil no diálogo com o texto fruto da transcrição da entrevista.

Com esses pensamentos faço um convite para que o próximo diálogo seja em sua casa. A mãe aceita, a criança também. Peço que ele tire fotos que mostrem o que é ser irmão da A.

### **Um encontro emocionante**

Tenho dificuldade para chegar à sua casa. Sinto insegurança pelas características da vizinhança. Estou sozinha e repenso a questão de vir sozinha para o diálogo.

Mas já estou ali, é o horário e eu vou até o portão. A mãe recebe-me surpresa. Esqueceu-se da entrevista e o filho foi ao centro da cidade e vai demorar a voltar. Fico um pouco decepcionada, mas marco para outro dia. A oportunidade foi boa para conhecer melhor o local.

Volto no dia combinado e encontro o Mateus feliz, assim como as duas irmãs. Era o horário de aula delas e pergunto para a mãe porque elas não foram à aula. “Por sua causa” é a resposta, elas queriam me conhecer. Fico preocupada por elas faltarem à aula por esse motivo e ao mesmo tempo me pergunto por quê? Por que elas quiseram faltar à aula para me conhecer? Que impacto essa pesquisa tem na vida dessas pessoas, dessa família? O que faz a minha presença ser tão importante? Será a invisibilidade dos irmãos para os profissionais de saúde? Penso na Carolina, e a vontade que ela teve de saber mais sobre a pesquisa e sobre mim. Será que essas duas situações querem dizer algo? Se sim, o quê?

Nessa visita percebo que todos querem participar. A mãe me conta de seu problema de saúde e também pede conselhos sobre o que acha ser um atraso de desenvolvimento da filha. As meninas querem participar do diálogo e contar suas próprias histórias. Percebo que ali meu papel é de cuidar dessa família ouvindo-os, acolhendo suas histórias e demandas. Todos querem atenção e eu posso oferecer isso a eles, assim, depois que todos foram escutados consigo conversar com o Mateus.

Entretanto, percebo no nosso diálogo, em determinados momentos, que novamente ele quer atenção para si ou afirmar-se. Conta como é forte, como é alto, como consegue ajudar o pai, conta de quando ficou doente. Só depois eu entendi algo importante: o irmão quer atenção para si, para suas questões e quase que pede por essa atenção. Eu ouvi a todos, mas ele não teve o seu momento livre de conversar do que quisesse ou de questões que desejasse, porque as minhas primeiras perguntas já nos direcionavam para um assunto específico. Dessa experiência posso afirmar que o irmão tem menos atenção dos pais e quer ter atenção para si. Lembro-me da Fernanda, ela pedia atenção, o Mateus pede, mas de outra maneira. Aliás, não pede somente atenção, mas reconhecimento em suas virtudes, algo que Carolina também sinalizou para mim.

Para que eu possa conversar mais tranquila com o Mateus a mãe pediu que as meninas olhassem os gêmeos. Percebo que nessa casa todos participam do cuidado um do outro (crianças) e do cuidado da casa. Compartilhar o cuidado é algo do cotidiano deles. Nesse sentido o Mateus diz:

***Mateus: Eu lavo a louça, depois eu lavo o banheiro, e M., sabe a outra que mora aqui? Ela limpa o quarto e a sala. Daí minha mãe limpa o quarto dela, eu junto o lixo da cozinha, ela junta as pedras (refere-se à uma parte da casa).***

Todas as crianças e adolescentes que participaram até aqui tinham responsabilidades no cuidado da casa e com os irmãos. Seria essa uma característica de famílias com criança doente crônica? É uma característica de todas as famílias? Tem alguma correlação com condição socioeconômica?

Os privilégios e mudança de comportamento que a criança com bronquite tem são trazidos novamente nesse diálogo. Esse comportamento de ‘poder fazer o que quer porque está ou é ‘doente’ é reforçado pelos pais e acatado pelos demais irmãos. Além disso, os pais criticam ou até mesmo brigam com o filho que for contra isto. Quase que um legado organizador da dinâmica familiar. Além disto, a criança com asma ou bronquite percebe tal aspecto e faz uso dele para receber benefícios, fato desaprovado pelos irmãos.

***Mateus: Porque quando está doente ela fica: “Então me traz água”. Daí eu vou lá e pego. “Ah, traz isso, isso, e isso”, daí eu dou para ela, então ela pede para a E. Ela fala “não vou, não quero”. A A. vai lá e bate na E. [...] Ela fica muito chata e daí eu não gosto.***

E o irmão saudável não gosta dessa maneira que a irmã age, dessa mudança e deixa bem claro preferir a irmã sem crises de bronquite porque a condição crônica intensifica esse comportamento de ter tudo o que pede, de ser mimada. Quando ela fica doente, fica mais manhosa, mas com a bronquite é ainda pior. Será que é o comportamento dos pais de proteção que intensifica a atitude da criança doente crônica? Os pais percebem esse favoritismo ou deveríamos chamar de proteção? Quanto isso afeta a relação entre irmãos? Quanto isto é percebido pelos pais?

Apesar disso, o irmão tem uma relação mais estreita e de companheirismo com a irmã A. Ele afirma que quando ela não está em crises ele a prefere à outra irmã. Parece ser uma proteção de A., até porque as pessoas falam muito da beleza da outra irmã, deixando A. de lado. Acredito que tanto por sua situação de maior fragilidade devido à doença e por essa relação diferenciada de companheirismo que ele prefira e defenda mais A.

**Mateus:** *Ela fica muito chata, daí eu não gosto.*

**Ana:** *E isso muda a sua vida ...*

**Mateus:** *Quando ela está chata, não muda, quando ela está legal muda sim.*

**Ana:** *Como que muda?*

**Mateus:** *Por exemplo: Eu tenho um real, daí eu falo: “A., vamos lá ao bar?”*

**Ela responde:** *“Vamos!”. Nós compramos salgadinho, fazemos piquenique, eu e ela.*

É interessante que o irmão vê sua vida impactada pelo lado positivo das atitudes da irmã, ou seja, quando ela não está com as crises de bronquite. Eu esperava que ele fosse trazer que é ruim quando ela fica doente e faz o que quer, mas não, é exatamente o contrário. Ele traz o que parece ser o melhor adjetivo em seu vocabulário:

**Mateus:** *Que ela é muuuuuuito legal. (ênfase dada pela criança)*

**Ana:** *Explica para mim o que faz uma pessoa ser legal.*

**Mateus:** *Ajudar os outros e brincar.*

E a parte em que senti que ali éramos dois horizontes que se cruzaram é quando ele fala do que a foto que ele me mostrou significa para ele. Apesar de não conseguir expressar com as palavras o que sentia, descreve o sentimento e tem lágrimas nos olhos ao fazê-lo. Vejo então a criança no máximo de sua sinceridade e emoção. É como se eu pudesse olhar dentro do seu coração.

**Ana:** *Mas essas fotos mostram para você como é ser irmão de A.?*

**Mateus:** *Deu um negócio assim em mim, no meu corpo (aponta para o coração) e eu falei “Ah, essa foto é boa para mostrar para ela.”*

**Ana:** *O que foi isso que você falou que sentiu assim no seu corpo?*

**Mateus:** *Senti uma coisa e falei: “Ah! É bem bonito. Daí eu pensei, posso mostrar para ela, gostei de você, né? Nós ficamos brincando. As meninas estavam vendo uns castelos de umas meninas que tem uns baldes grandes, daí eu falei, já que tem copo, umas garrafas, eu fui, fiz um castelo, depois pegamos uma garrafa. Ficamos flutuando. [...] foi um momento que estávamos brincando muito legal, e eu estava gostando dela. (olhos se enchem de lágrimas). Antes ela era chatinha, mas eu estava gostando mais lá no parque.*

Seu amor por sua irmã me emociona, assim como a simplicidade do momento e a emoção que sentiu e decidiu partilhar. Mais uma vez confirmo a importância do vínculo, ele mostrou porque “gostei de você, né?”. Meu papel aqui vai além de compreender, eu toco uma vida.

Em determinado momento Mateus me pergunta se pode contar uma história. As irmãs também me contaram histórias. Para a criança o melhor jeito de falar de si é contando histórias? Parece que sim. Conta uma história de uma brincadeira dele, ele parece feliz.

Diante da possibilidade de compreender melhor essa relação, decido pedir o desenho para ele também. Ele concorda e marcamos outro dia para nos vermos.

### **Despedida**

Fui ao nosso terceiro encontro. Mateus, suas irmãs e mãe estavam brincando na rua. Ele foi ao meu encontro no carro, e ficou feliz em me ver, assim como as irmãs. É boa a maneira como eles me receberam, mas sem rodeios me disse que perdeu o desenho. Perguntei se ainda sim ele queria falar dele e a resposta é positiva.

Tentei explorar suas histórias, mas não consegui. Ele me contou do desenho, que fez a A. e meu carro. Isso me chamou a atenção para nossas classes sociais. O fato de irmos de classes sociais diferentes faz com o que temos como expectativas mudem. Ele encanta-se com o fato de eu ter um carro. Sua família não tem um. Quanto essa diferença pode impactar nosso diálogo ou nossas percepções da vida?

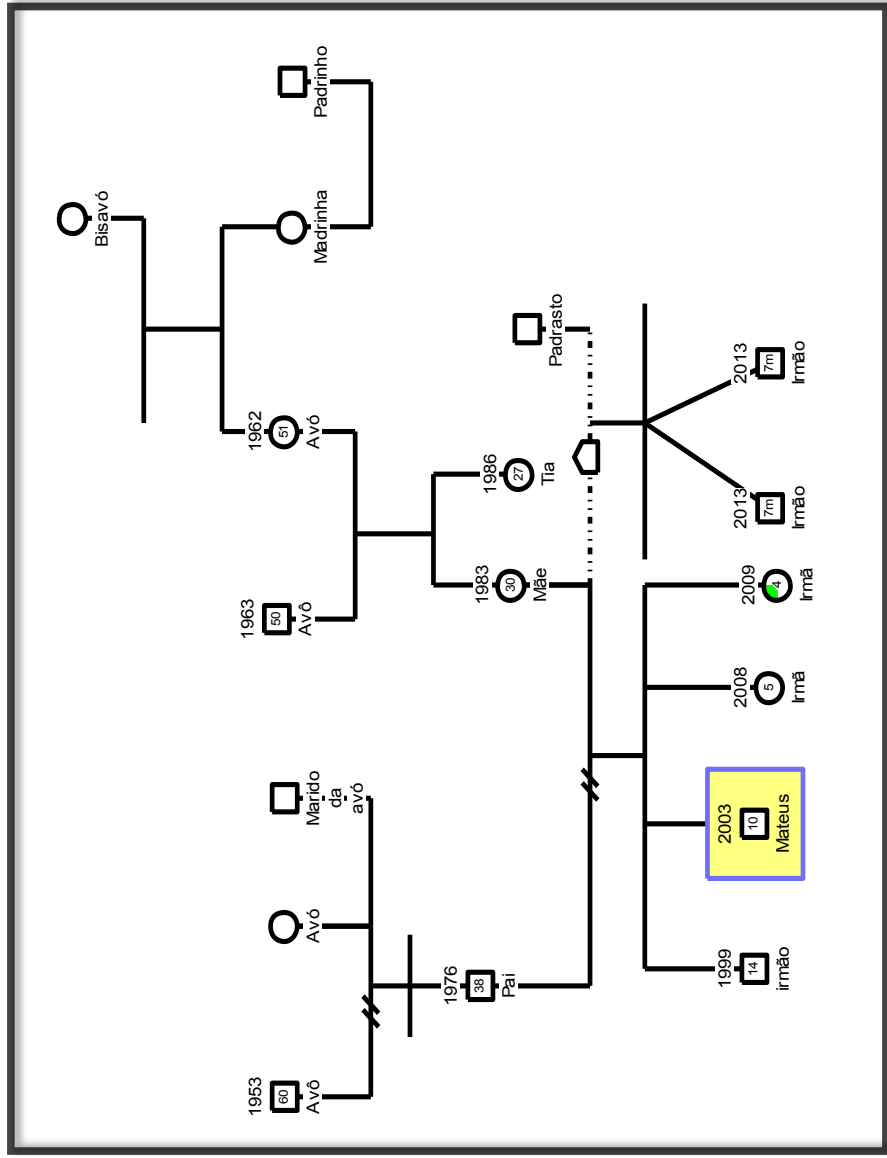
Mateus traz o reconhecimento de alguns sinais da doença da irmã como tosse, gripe e um “negócio no peito”. Como cuidado, diz que a mãe dá sopinha e os remédios, mas não se percebe no cuidado com a irmã, apesar de ajudar a mãe nesse sentido.

Um ponto que destaco desse diálogo com ele é o vínculo que tivemos. Ele fica triste ao saber que, por enquanto, essa seria nossa última conversa. Diz que gostaria de me dar um presente, uma foto dele e da irmã no parque que tanto gostaram. Aprecio o carinho e fico confusa quanto ao que devo sentir. Gostaria de ficar por mais um pouco na vida dessa família e gostaria de cuidar mais deles, mas sei que agora não cabe isso.

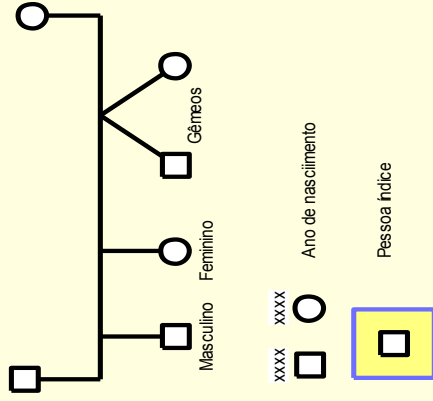


### GENOGRAMA 3- FAMÍLIA DO MATEUS

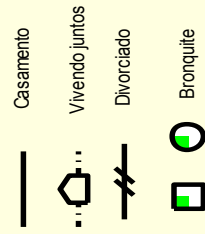
I



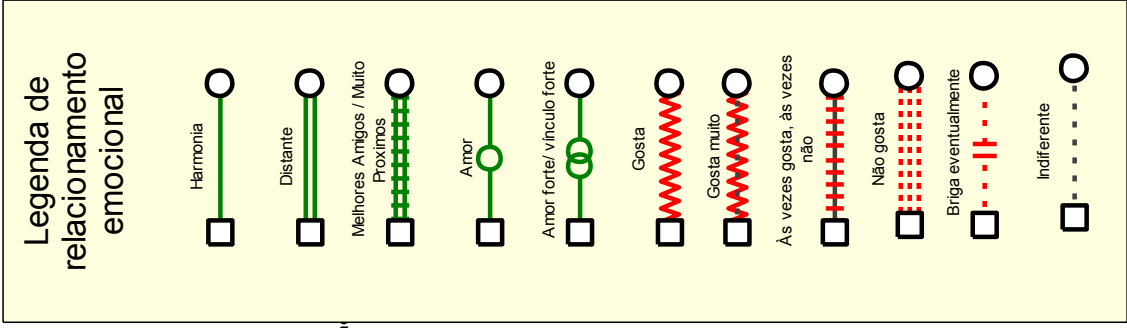
### Simbolos do Genograma



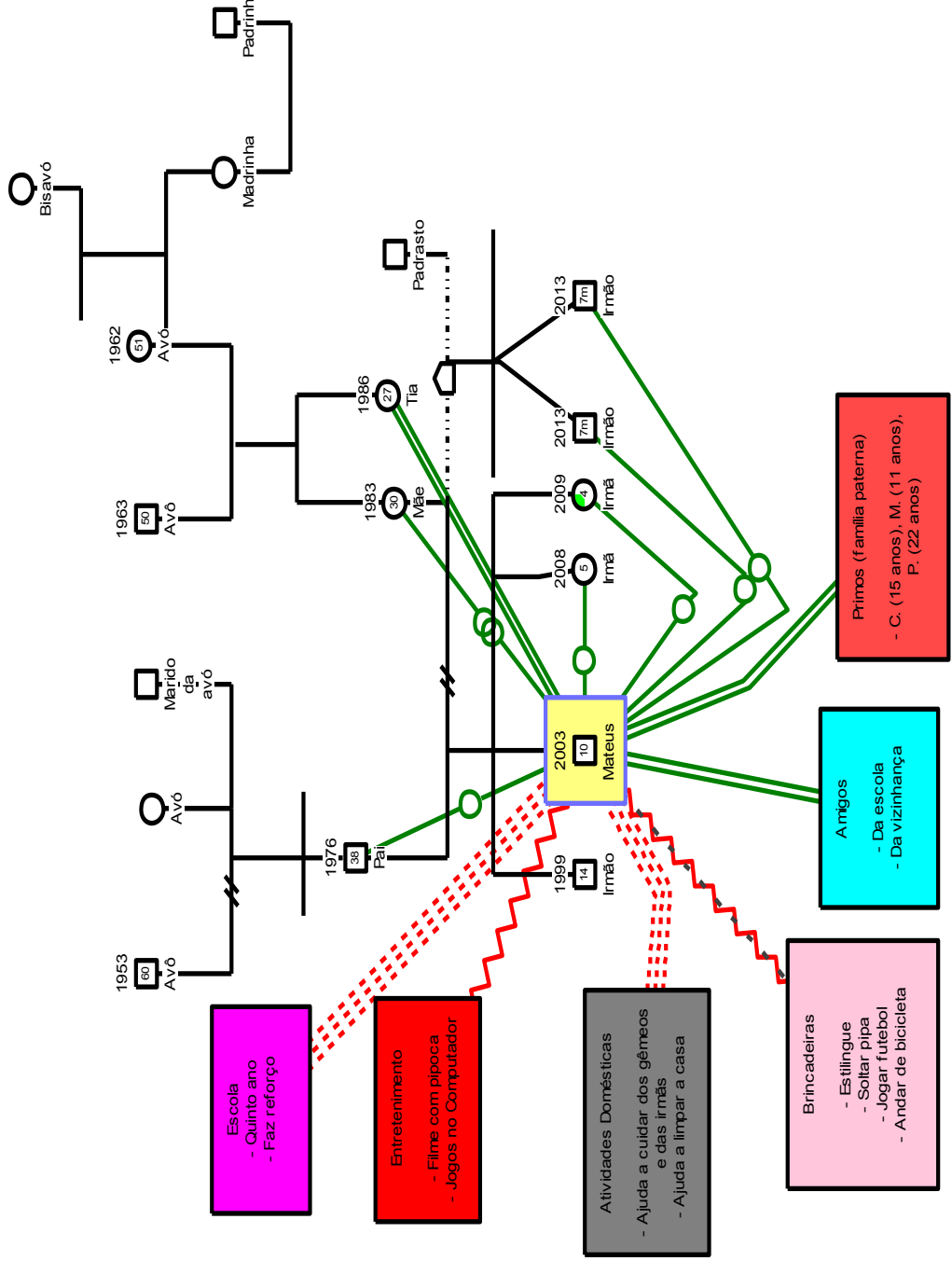
### Legenda de relacionamento de família e patologias



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.



## ECOMAPA 3- MATEUS



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Capítulo quatro

Encontro uma  
princesa: Camila

*“Life becomes harder for us when we live for others, but it also becomes richer and happier”*

*Albert Schweitzer*

### **A princesa Camila**

Começo a conversar com uma mãe muito atenciosa e alegre. Explico sobre a pesquisa e ela prontamente diz que gostaria de participar e que poderia começar ali mesmo. Digo que seria melhor se fizéssemos outro dia em um ambiente mais calmo, ela concorda e marcamos outro dia.

Chego no horário combinado e apesar de ser no meio da manhã parece que cheguei muito cedo. A Camila está com um semblante de quem acabou de acordar, assim como a mãe. Além disso, nos acomodamos no quarto da Camila, que fica ao lado do quarto da mãe e do padrasto, e ele ainda está dormindo.

Pergunto para a mãe se realmente não estou atrapalhando e ela diz que não, tudo bem. O quarto da Camila tem dois grandes pôsteres, um seu e o outro do seu irmão. O dela é de seu aniversário anterior e tem uma foto dela junto com as princesas da Disney, ela me diz que gosta muito das princesas, que gostaria de ser uma.

Camila é uma menina de oito anos, cabelos compridos, pequena em estatura, sorriso tímido e voz sempre muito baixa. Gosta de boneca e de brincar com sua cabana. Gosta de ir à escola e de assistir televisão com o irmão mais novo, V. de quatro anos, que tem bronquite.

Seu genograma<sup>6</sup> traz sua família nuclear e muitos tios e tias. É interessante que a primeira pessoa que cita é o pai já falecido. Não fala de seu padrasto até que a mãe, ainda no outro quarto, a lembra de colocar no genograma o “pai dois”. Pergunto-me se ela de fato o considera família, se ela realmente gostaria de colocá-lo. Assim como nos outros diálogos, houve interferência da mãe durante nossa conversa, fato que continua a me incomodar.

Depois de fazermos juntas seu genograma e ecomapa<sup>7</sup>, pergunto para ela como é ser irmã do V. Ela prontamente responde que é legal. Novamente essa questão de ser legal. O que é para uma criança no mundo de hoje legal? Penso que talvez seja o melhor, o máximo que uma pessoa pode ser? Será que a criança tem poucos adjetivos para dar a essa experiência de ser irmão(ã) e usa o “legal”?

---

<sup>6</sup> Vide “Genograma 4” e “Ecomapa 4” ao final deste capítulo.

Fui olhar no dicionário o significado de legal e identifiquei que no âmbito popular refere-se a algo que é “como deve ser, certo, regular, em ordem” (MICHAELIS, 2013). Apesar de ser ‘legal’ a criança traz desdobramentos da doença do irmão sobre seu relacionamento com ele.

***Camila: É legal. Mas às vezes ele fica com febre e tosse e eu não posso ficar muito perto dele.***

O irmão doente é visto como frágil e passivo de pena. Usa diminutivo para referir-se a ele, mesmo quando se refere ao irmão fora da situação de agudização da doença.

A irmã sente-se mal quando o irmão tem crises e faz o que pode para poder animá-lo. Com esse movimento demonstra querer bem ao seu irmão e percebe essa condição como ruim. As crises do irmão a afetam emocionalmente, deixando-a triste, quase que na linha do sofrimento. É interessante que diferentemente das adolescentes, essa criança de oito anos não consegue perceber esses fatos, apenas os traz na conversa, sem, ao que parece ter consciência deles. Esse carinho ela oferta ao irmão, mas também ao primo quando ele está doente.

***Camila: Eu me sinto mal, porque é com o meu irmão que isso está acontecendo. [...]. E um dia ele ficou com febre, febre, febre, daí eu comecei a fazer carinho.***

***[...]***

***Ana: Então quando ele fica doente você se sente...***

***Camila: Mal.***

***Ana: Como é isto?***

***Camila: É assim, você fica de um jeito que não quer fazer nada, nada, nada. Só quer ficar sentada, não quer fazer nada. Ele fica assim ó, com aquela carinha. Meu corpo parece que está mal, mal! Aí eu fico assim ó (e mostra a cara de triste, cabisbaixa). Eu falo “V. vamos brincar com a Tata?” Ele responde: “Não Tata, eu estou doente.” Ele fica... (mostra cara de triste de antes).***

Por ver o irmão triste, Camila usa suas estratégias para tentar fazer com que ele sintasse melhor. Se ele sorri é sinal de que está melhor. Por ser um companheiro de brincadeiras para a irmã, seu mal-estar diante das crises retira dela o amigo. Ela inclusive associa sua ação de cuidado à melhora do irmão.

***Camila: Eu fico fazendo cosquinha nele (risos). Eu abro a cama e falo: “V., vem aqui com a Tata? Daí ele dá risada e eu começo a fazer cosquinha nele. Depois fica melhorando, daí a febre vai baixando, vai baixando, e ele está melhor.***

Para Camila seu irmão é um companheiro de brincadeiras e atividades, um amigo. E, ela procura prover bem-estar à ele, da forma que lhe é possível e, que ela julga ser ideal.

***Camila: É como se você tivesse um amigo do seu lado, e seu amigo quer brincar com você, e você quer brincar com ele. Daí você se diverte bastante, ele passa pela cabana e vai lá à minha casa (fala sobre a cabana que eles têm), ele fica onde estou. E ele fica assim escutando música com o radinho dele.***

Apesar do companheirismo, como é típico de irmãos, eles brigam. No entanto, parece que V. é protegido tanto pela mãe quanto pelo padrasto de Camila. Mesmo quando V. apronta, o mesmo não é repreendido. Diante de situações em que ele é mais agressivo, ela retorna com algo menos hostil. Não porque não queira, mas porque se ela o fizer terá consequências. Ou será que ela se vitimiza buscando atenção para si e modificando o acontecido?

***Camila: [...] Mas meu pai me xinga! Ele não gosta que eu brigue.***

***[...]***

***Camila: Sempre que eu o irrita e ele fica bravo, me dá soco, dá soco no meu olho. Puxa o meu cabelo. O que eu faço é dar um tapinha na mãozinha dele.***

Pode a irmã ser genuína em seus atos com o irmão? O seu comportamento e relação com o irmão é guiado pela maneira que o padrasto e mãe querem que seja? Ou ela pode ser verdadeira com seus sentimentos?

Ela inclusive traz o sentir-se culpada porque ele é tão legal e bonzinho e ela não, o que gera dó.

***Camila: Ele é muito legal. Ele me deixa mexer em tudo o que é dele. E eu não. Eu não deixo ele mexer nas minhas coisas. É isso que eu tenho mais dó dele.***

Esse sentimento de culpa e mesmo diminuição de si e colocar o irmão como bonzinho o que parece ser mais um reflexo do que os pais demonstram a cada um. Ela leva bronca porque faz coisas erradas, briga com o irmão que é doente e bonzinho, então ela não é tão boa como V. O irmão, figura frágil, está sempre certo. Assim ela tem o papel de “má”. É difícil ter clareza do que isso representa para ela. Porém mostra-se como algo a ser explorado.

A irmã reconhece os sinais de quando o irmão está doente e quando está bem, e ela destaca o peso corporal do irmão como sinal tradutor de saúde ou crise.

***Camila: É porque ele fica um ‘palitinho’, fica bem magrinho. [...] Ele está melhor, daí quando ele come ele engorda, ele fica bonitinho. Daí vem a tosse e ele emagrece. Daí ele melhora e fica gordinho e depois ele emagrece. Fica gordinho e depois emagrece.***

Esse diálogo com Camila me deixa um pouco confusa. Ao mesmo tempo em que vejo elementos que conversam com meus preconceitos, tenho a nítida sensação de que ela não está me dizendo tudo que poderia dizer. Não sei se a presença da mãe ao lado, se é porque pode ser repreendida. Aguardo para segunda entrevista para entender melhor como é ser irmã do V. para a Camila.

### **Uma situação desagradável**

Quando estava bem envolvida com as histórias da Camila tive a infelicidade de ter uma situação em que senti a possibilidade de ser assaltada ou ter minha vida em risco pela região que eu estava frequentando para conversar com os participantes dessa pesquisa.

Esse fato me fez acordar para a realidade que eu estava vivenciando, muito diferente da minha.

Nessa época fiquei muito desanimada com essa pesquisa por ter corrido riscos e por estar diante de uma verdade maior do que eu gostaria de ter enxergado: tem muitas crianças vivendo em ambientes e situações que estão longe do que eu considero como ideal.

Esse entendimento, que talvez seja simples para uns, foi grande para mim e precisei de algum tempo para elaborá-lo. Isso me fez ter medo, medo do mundo, medo do ambiente que estava frequentando, medo das pessoas. Sofrer em pensar nas infâncias que ali se processam. Isso tudo foi bem na época das entrevistas com a Camila e infelizmente associei esse medo à ela.

Fui para a segunda entrevista apreensiva, com pouco espaço para fundir meu horizonte com o dela. Ainda sim, senti a vontade dela de ter voz, de ser ouvida.

Acredito ser importante explicar esse acontecido para mostrar como essa pesquisa teve impacto na minha vida como um todo e desenrolar para o entendimento em si.

### **A segunda entrevista: sentimentos ambíguos**

Vou para esse encontro apreensiva com a vida, com todos os meus medos da maldade desse mundo aflorados em mim. Sou recepcionada pela mãe de Camila na porta e a garotinha vem ao meu encontro com um sorriso de ponta a ponta do rosto.

Somos convidadas a ir ao quarto da Camila, e lá nos esperam a prima e V., seu irmão. Camila parece orgulhosa e feliz que um “estranho” venha só para ouvir o que ela tem para falar. Essa atitude me faz pensar sobre o impacto dessa pesquisa na vida dessas crianças. O dar a voz a esses irmãos parece ser muito importante para eles.

A primeira pergunta que a Camila me fez foi se eu estou conversando com alguém mais além dela. Respondo que sim. Ela fica quieta e parece decepcionada. Desconversa e logo me mostra as fotos que tirou. Essa atitude da Camila me fez pensar em quantos espaços ela sente-se importante, ou tem uma atenção dedicada de maneira tão intensa para si. O primeiro pensamento que me vem é que em uma dinâmica familiar que é tão voltada para o irmão doente, há pouco espaço para ela. E na atenção à sua saúde, será que os profissionais dão uma atenção diferenciada para ela? Como os profissionais veem o irmão da criança doente crônica quando estão cuidando do doente?



Ao mostrar a primeira foto, vê algo diferente no olho do irmão e chama minha atenção para isso. Nessa ação percebo que a irmã está atenta aos sinais de anormalidade no físico do irmão, mostrando vigilância e atenção.

Em outra foto que o irmão tem um belo sorriso no rosto ela comenta:

***Camila: Esta daqui eu gostei muito, gostei muito dela porque ele está muito alegre. Bonitinho. Ele é fofo né?***

Ela demonstra ter gostado muito dessa foto, pois o irmão está alegre. É isso que Camila busca: a alegria do irmão, pois ela é um sinal de que ele está bem, de que o mal que o acomete não está mais lá.

Essa frase me faz perceber que em nosso diálogo em determinadas situações ela faz uma afirmação e logo busca minha aprovação para o que falou. Relaciona-se isso com a imposição de comportamento da parte da mãe e padrasto? Será que a Camila busca em nosso diálogo qual a maneira que deve ser comigo? Quanto essa criança pode ser autêntica? Isto é reflexo da maneira que sua família é ou outros irmãos tem essa mesma situação em sua vida? Quando os pais protegem o irmão doente estão impondo certas maneiras de ser aos irmãos sem doença crônica? Penso que no diálogo com o Mateus apareceu algo semelhante.

Durante nosso diálogo, V. tenta chamar minha atenção e algumas vezes interrompe nossa conversa. Diante dessa situação a irmã diz:

***Camila: Senta lá e fica quietinho tá? Depois a ‘Tata’ tira uma fotinho de você. [...] V., espera só um pouquinho...***

Essa maneira de chamar a atenção dele me incomodou. Não parece um irmão que briga com o irmão que está tentando pegar a atenção que é para ela. Ela fala da maneira que um adulto fala com uma criança. Surpreendo-me. Busco por outros sinais no texto de que isso aconteça.

***Camila: [...] Começamos a brincar de cosquinha e minha unha está grande.. Olha para a unha e afirma: eu tenho que fazer a unha. [...] Um dia estávamos eu e ele, porque minha mãe foi comprar pão para mim. Nós estávamos deitados e eu falei “V.,***

*sossega.” Ele falou: “Não, não vou sossegar, você não manda em mim!” Daí eu vim aqui, peguei a minha régua e dei bem no bumbum dele e ele começou a chorar.*

Essas duas atitudes da irmã me parecera imitação de adulto. Preocupações como fazer a unha ou a maneira que ela fala com o irmão e sua ação diante da resposta dele. Ela bate no bumbum, como os pais geralmente fazem para repreender um filho. Irmãos, dentro do que eu acredito, repreendem de outras maneiras, brigam. A Camila, ao ver-se sozinha com o irmão entendeu ter responsabilidade e autoridade sobre ele. Todo esse contexto de diálogo entre ela e o irmão me fazem perceber isso. E o irmão demonstra para ela claramente não aceitar essa autoridade que ela julga ter ou quer ter.

Essa maneira de ser modifica a relação fraterna, uma vez que a maneira de ser da Camila é de uma mãe, de um adulto e não a de irmã ainda na infância. Fiquei a refletir o quanto moldamos o comportamento de crianças e, se isto é mais intenso nas relações entre pais e filhos irmãos de crianças com uma doença crônica.

Durante nosso diálogo ela diz que ela dá mais atenção para o primo J. e que a prima dá mais atenção ao V. Não entendo porque ela traz isso e o que isso significa para ela. Durante todo o diálogo ela traz muito a pessoa do primo, como ela cuida, mesmo quando eles se batem. Em sua fala parece que apesar deles se baterem o primo ao final a obedece, como ela gostaria que o irmão a obedecesse.

***Camila: O V., ele é muito legal. Se eu bato nele, ele me bate. Se alguém mexer com ele e ele não gostar, ele bate.***

Este trecho da conversa aponta a autenticidade do irmão, fato que ela não pode aparentemente ter. Há expectativas de comportamentos depositados nela, sobretudo em relação ao irmão. E, pareceu-me que o “legal” é o fato do V. poder ser autêntico, espontâneo. Associado a isto, enfatizou por várias vezes gostar do primo. E, ao ampliar tal explicação sempre descreve que com ele ela pode ser como ela quer. Na relação com o primo parece existir a oportunidade de Camila ser autêntica e isto a agrada. Reflexo de tal fato, verbaliza ter a preferência ao primo em relação ao irmão.

Ser autêntico é uma necessidade humana e, irmãos de crianças com bronquite e asma são tolhidos a serem autênticos, pois há comportamentos impostos ou esperados, sobretudo na relação com o irmão com bronquite ou asma.

Outro fato interessante trazido por Camila é o sentimento de solidariedade para com o primo. Chega a comentar que tem dó dele pois, os pais brigam muito, por isso ela precisa cuidar dele. Será que Camila vê-se de forma similar ao primo, ou seja, é alvo de brigas dos pais?

Na descrição das brigas com o irmão traz:

*Camila: Ele fica fazendo assim em mim, puxa o meu cabelo, fica assim ó. Daí ele puxa o meu e começa a chorar. Daí eu falo: “Ah V., desculpa pequeno V. e começo a fazer carinho nele. E ele bate em mim. Eu faço carinho e ele bate em mim. Ele acha que eu estou zoando dele. Daí ele bate em mim. (risos) Ele está dormindo, eu pego um palitinho e começo a fazer assim no ouvido e no nariz. Ele bate na minha cara e eu pego o palitinho e começo a fazer. Ai ele me bate, acorda e minha mãe me bate. Aí começa a me chutar, dar soco na minha cara.*

*Ana: E quando ele apronta com você, o que acontece?*

*Camila: Eu bato nele. (risos) E depois eu fico magoada. Um dia estávamos eu e ele, porque minha mãe foi comprar pão para mim. Nós estávamos deitados e eu falei “V., sossega.” Ele falou: “Não, não vou sossegar, você não manda em mim!” Daí eu vim aqui, peguei a minha régua e dei bem no bumbum dele e ele começou a chorar. Daí eu falei, me desculpa, ele me deu um abraço.*

A irmã também provoca o irmão como é comum dessa relação e de maneira que ela age como irmãos agem. O fato dele, o irmão, dizer que quando ela pede desculpas está “tirando sarro” dele pode ser a falta de sinceridade no ato da irmã, que é feito como conduta esperada pela mãe ou para não apanhar. Ou seja, com certa ironia, interpretando o papel que é esperado dela. Situação que o irmão percebe ou até sabe que acontece. Eu chego até a questionar se na última situação quando ela bate no bumbum dele, ela pede desculpas por medo da bronca da mãe ou porque genuinamente não quer que o irmão chore.

Nessa relação de autoridade e verticalidade para com o irmão ela afirma que quando brincam de cabana ela é quem manda, quando brincam de lanchonete, ela é a dona e ele o cliente.

Apesar disso, ela afirma que ele sempre a desculpa pelas coisas que faz. Ela traz a ambiguidade de sentimentos, como se fosse um conflito dentro dela. Ela sente-se mal quando ele está doente e quer ajudar e faz o que pode para que ele melhore das crises de bronquite, afinal é seu irmão, ela o ama e o quer bem. Ao mesmo tempo, provoca e briga com

o irmão, e quando tem oportunidade, age de maneira autoritária para com ele, mostrando querer ser superior a ele.

Nas suas brigas é sempre quem leva a bronca, apanha ou é xingada pela mãe e padrasto, o que demonstra ser o irmão doente protegido. Ao mesmo tempo em que vigia o irmão em sua saúde, afirma ser legal ser irmã dele e o define como bonzinho (reflexo do que falam para ela?), aparenta ter sentimentos negativos para com essa relação, assim, frequentemente é “má” com o irmão. Por viver esse conflito ela age de maneira brusca com o irmão e logo pede desculpas, pois não gosta de sua própria atitude. Fica triste quando essa situação acontece.

### **É hora da despedida: desenhos**

Nosso terceiro encontro foi remarcado três vezes. Por motivos diversos ela não pode ir ao encontro e a melhor solução para nós foi irmos à unidade de saúde que ela frequenta.

O V. me mostrou animado seus desenhos e esperei que ele terminasse para que, depois disso, toda a minha atenção fosse da Camila. E foi. Ela me contou do seu desenho, onde colocou apenas elementos que trazem o melhor de sua relação com o irmão.



Ilustração 1- Envelope da carta de Camila. São Carlos-SP, 2013.



Ilustração 2 – Desenho da Camila. São Carlos – SP, 2013.

As flores em forma de coração representam o quanto ela gosta do V. A nuvem de aparelho é a referência ao dentista, motivo pelo qual eles estavam ali na Unidade e como ela e o irmão eram corajosos e não choravam diante dessa intervenção.

O desenho foi da casa deles, que para ela é um castelo, onde ele é o rei e ela a rainha.

O desenho me fez refletir que quando ela precisava resumir sua relação com o irmão no desenho, ela trouxe apenas o melhor que tinha. Mostrou que para ela é uma felicidade ter um irmão, o quanto o ama e a imaginação do mundo infantil, onde são rei e rainha de um castelo bonito.

Depois de nossa segunda entrevista, que foi bem impactante para mim por ver essa relação que ela tinha com o irmão, o desenho veio como contraste. E no final penso que a relação fraternal é assim, como nossos dois últimos diálogos: às vezes marcados por aspectos que eu percebo como pesados, intensos e que contrastam com o amor, que como dito pela Carolina, é amor veiculado em relação que tem a potencialidade para ser o mais duradouro da vida.

Camila mostra-se triste porque esse é o último encontro. Explico que por enquanto tem que ser assim. Dou um desenho para ela e um para o V. guardarem como forma de lembrarmos um do outro. Eu tenho o desenho dela e ela tem o meu. Quando sentir saudade pode olhar para ele e lembrar-se de mim e eu farei o mesmo! Toca meu coração ver

que seu envelope tem escrito “te amo”. Sei que crianças são sinceras e essa frase vem carregada com tudo que pode de carinho e afeto.

A mãe parece triste também e me pergunta se estarei aqui em Abril. Ela gostaria muito que eu fosse ao aniversário do V. Ele empolga-se e pede para que eu realmente vá, pulando pelo corredor da Unidade.

Esse convite para o máximo de uma intimidade familiar me comove. Penso em como eles foram generosos em me permitir estar em suas vidas, em querer que eu faça parte da vida dos filhos. É uma pergunta que me incomoda há muito tempo, vem gritando dentro de mim: O que faz uma pessoa tornar-se tão importante em três encontros? Como um vínculo tornou-se tão estreito em tão pouco tempo? Que fatores decidem isso? Talvez ter alguém que se importe com essa família? Penso na potencialidade que temos de cuidado como enfermeiros. Lembro-me do que estava escrito no envelope.

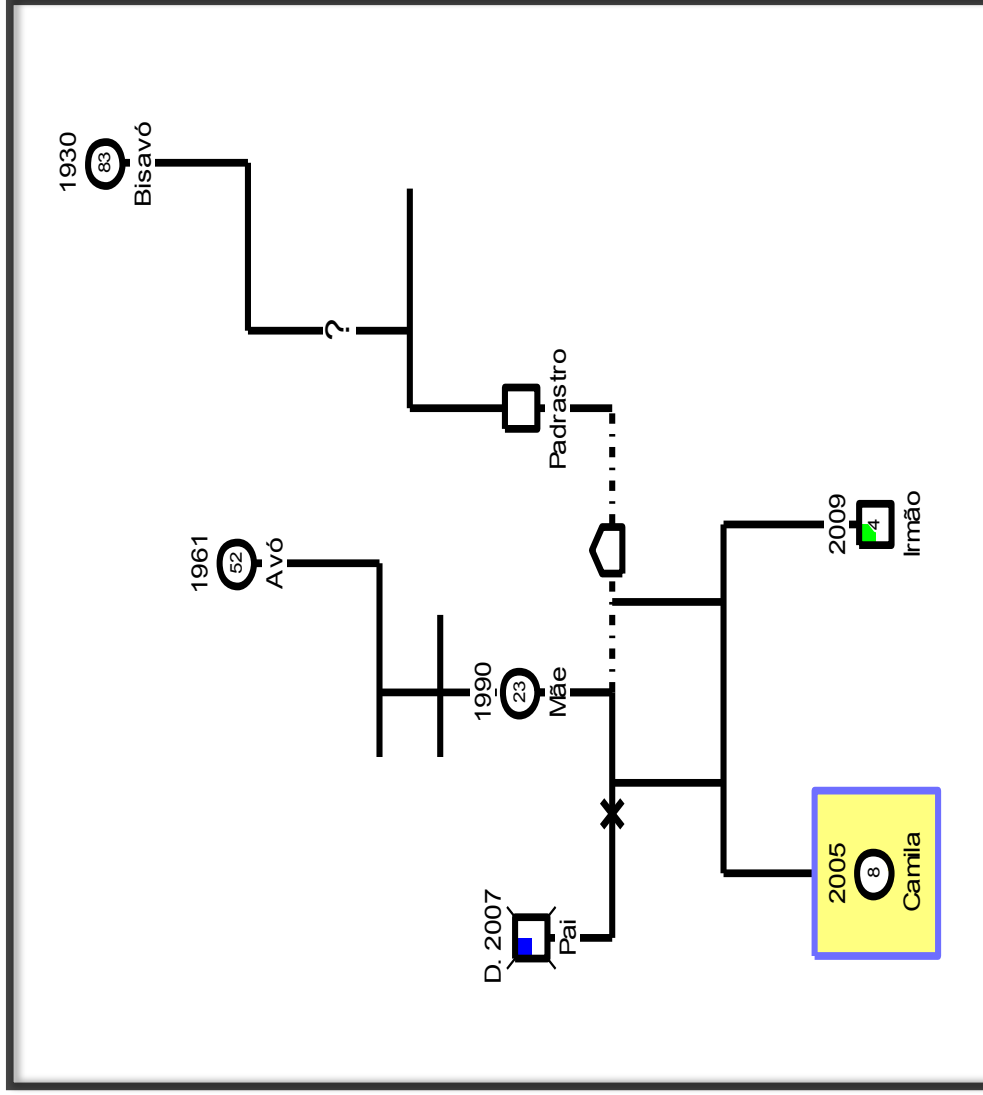
O cuidado pode ser tão mais completo do que oferecemos atualmente na maioria dos setores de saúde. Lembro-me da perspectiva de cuidado proposta por Ayres (2004, p.22) que em seu artigo adota como definição “Cuidado como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde.”

Estamos longe desse cuidado e quando há qualquer abertura ou oportunidade para que ele aconteça, as pessoas abraçam essa chance com tudo que podem. Precisamos caminhar para esse tipo de cuidado se queremos de fato ofertar um cuidado integral e humanizado. Essa família me fez perceber como as pessoas tem necessidade de relações como essa, sobretudo aquelas que aparentemente não são as pessoas “índices” dos profissionais de saúde.

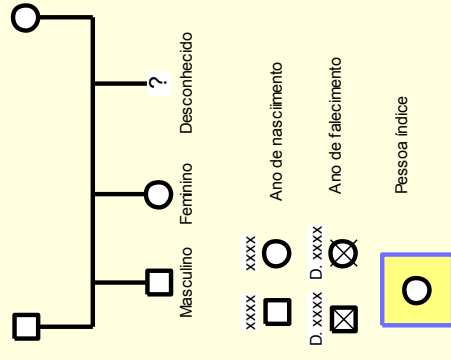


Ilustração 3 – Desenho que Camila deu para eu guardar e lembrar dela: Castelo com a Rapunzel. São Carlos –SP, 2013.

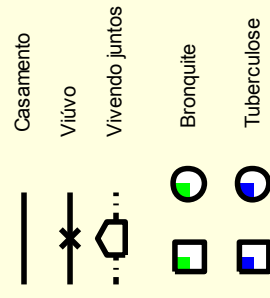
## GENOGRAMA 4- FAMÍLIA DA CAMILA



### Simbolos do Genograma

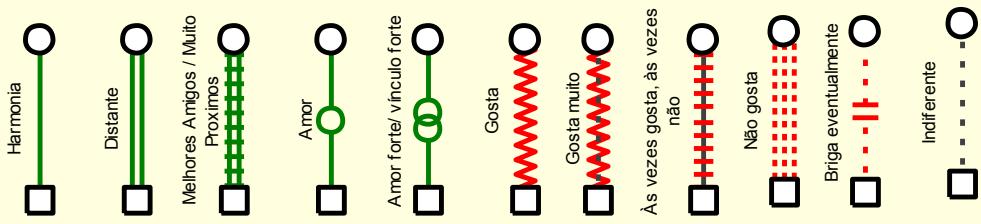


### Legenda de relacionamento de família e patologias

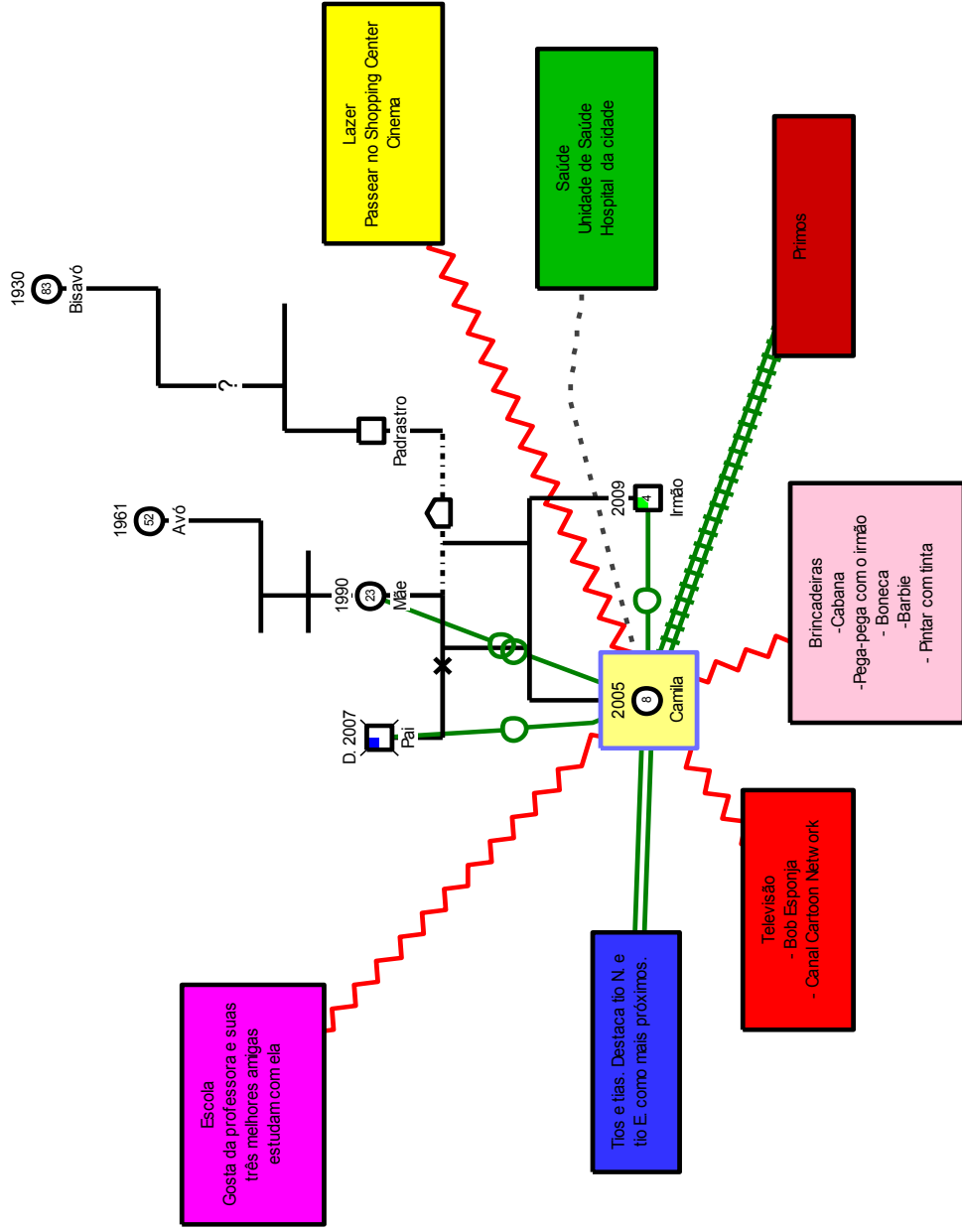


Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Legenda de relacionamento emocional



## ECOMAPA 4- CAMILA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.



# Capítulo cinco

Uma família em meu  
caminho

*“Família são feridas profundas e a alegria mais bela do mundo reunida sob o mesmo teto. Família é tudo e o seu contrário, o amor e a raiva, cantando uma mesma ópera”*  
Gaël Cosendai

### **Genograma e Ecomapa: conheço uma família**

A primeira vez que vi a Larissa foi na unidade básica de saúde (UBS). A mãe tinha um ar simpático quando conversava com as crianças e eu puxei conversa com ela. Expliquei a proposta desta pesquisa e ela disse que tinha um filho com bronquite gostaria de participar sim. Aproveitou e explicou tudo sobre um período em que Larissa ficou doente, mas agora não tinha nada.

Combinei com a mãe da Larissa o dia certinho para que eu pudesse ir a sua casa. Ali mesmo perguntou se Larissa gostaria de participar e ela disse que sim, D., seu irmão quis saber se ele ia poder conversar também. Explico que posso conversar com ele caso ele queira e tenha algo para falar. Essa resposta o contenta.

Chego em uma tarde fria na casa de Larissa. Encontro a mãe, pai e as duas crianças, sou muito bem recebida por todos e com grande alegria. Eles param o que estão fazendo, a mãe pede que D. desligue a televisão e todos sentam-se à mesa comigo para conversarmos. Fico confusa com a atitude, afinal, eu vim para conversar com a Larissa.

O pai me pergunta sobre a pesquisa, e eu aproveito para explicar novamente e ler com eles o TCLE. Eles esclarecem as dúvidas que tem, e me preparo para começar o genograma e ecomapa<sup>7</sup>.

Explico que eles podem fazer as atividades que quiserem, pois posso conversar só com a Larissa, mas eles dizem que não tem problema, pois querem ficar na conversa também. Pergunto para a garota quem é sua família e todos começam a narrar junto com ela.

Essa foi a oportunidade para o pai contar sua vida, seus trabalhos e como vieram parar aqui em São Carlos. Ele fala sobre seu trabalho na cidade que moravam e seu trabalho aqui. A mãe, que gosta muito de falar, conta a história de como veio de uma cidade do Nordeste para São Paulo, conta de sua infância e faz um resumo de sua vida e dificuldades. Contam como se conheceram e a decisão de ter a Larissa, enquanto mostram fotos de quando ela era pequena, da cidade que a mãe veio, da família que ficou lá.

Na verdade a família me conta toda sua história de vida até aqui. Acho bonito e isso me ajuda a entender muitas coisas daquelas pessoas. Depois que todos narraram, decido

<sup>7</sup> Vide “Genograma 5” e “Ecomapa 5” ao final deste capítulo.

conversar com Larissa apenas, mas seu genograma continua tendo a influência de todos. Ela até pega seu livro de bebê que tem sua árvore genealógica.

Fiquei conversando com eles por muito tempo, então pensei ser melhor voltar outro dia só para fazer a pergunta de como é ser irmã do D. Saio de lá uma hora e meia depois que entrei pensando no que aconteceu ali. Por que a família parou todas as atividades para conversar comigo? Será que eu precisava ser mais clara no meu objetivo? Por que essas interferências de familiares quando quero conversar com apenas um membro da família?

Parece-me que o papel de irmão está circunscrito na família e, assim, é coisa de família. Explorar tal aspecto sem a família parece não fazer sentido para ela. A abordagem centrada na família vai neste rumo e, a repetição do movimento familiar em todas as entrevistas confirma a centralidade do relacionamento entre a família e os profissionais de saúde no cuidado. A família é constante na vida da criança e eu estou a explorar vivência que remete às suas crianças.

Nesta família em especial, é muito forte o senso de unidade familiar. Fato este descoberto por mim apenas após refletir sobre esse assunto, escutar e desenhar o genograma e ecomapa da Larissa e sua família. Eu querendo separar membros familiares em momento que estou a ouvir e compreender parte de sua história.

Em adição, todos da família querem e tem algo a falar. Escutar suas histórias permite compreender de fato seus valores, crenças e formas organizatórias. Essa família me trouxe seus problemas de saúde e como estão enfrentando os mesmos.

Quando estava escutando tudo isso eu só pensava no por que eles estavam me contando tudo aquilo. Agora entendo que era a única oportunidade que talvez eles tenham tido de contar seu contexto de saúde-doença. Percebo que é importante acessar a voz de um membro da família pouco acessado, mas que temos pecado tanto em cuidar da família, que na menor possibilidade todos querem falar, todos querem ser cuidados nesse sentido.

E a interferência de membros da família já não me incomoda tanto mais. Ficou tão clara para mim essa necessidade da família, que eu me perguntei por que não dei mais tempo e atenção a esses outros membros da família. Agora já me questiono por que eu achava tão ruim essas interferências, por que queria tanto dividi-los quando a família é uma só.

### **Dialogando com a Larissa**

Combinamos outro dia para eu ir lá, e o único dia que todos estariam e eu poderia era um Domingo, dia que eles almoçam na casa da avó paterna. A prima K. estava

com eles, e como da outra vez, todos pararam suas atividades e foram para a cozinha sentar-se comigo para ouvirmos todos à Larissa. O pai lembra a mãe que não é para ela ficar falando no lugar da filha (a mãe gosta muito de falar), que é para deixar que a menina fale.

O diálogo com Larissa é um pouco difícil. Se faço perguntas tenho como resposta muitos “hum hum” ou “ham ham”, ela não conversa tanto comigo. Penso na diferença que as vivências trazem, pois Camila, que tem a mesma idade que Larissa conversou muito bem. Lembro-me que a idade traz características similares, mas que cada ser é único. Novamente reflito sobre a família e a individualidade e como estas coisas andam... agora não mais na tônica do por que não percebem que eu só quero ouvir o irmão, mas da relação sistema e subsistema.

Larissa responde à minha pergunta de como é ser irmã do D. Com a mesma resposta que as últimas duas entrevistas, “Legal”. Quando pergunto o que significa ser legal ela afirma ser o companheirismo do irmão.

***Larissa: Assim, quando eu estou dormindo ele fica: “Larissa, acorda, vem ver pica-pau comigo? Larissa acorda, vem ver Batman comigo, Larissa, acorda, vem ver Ben Dez comigo?”***

E esse companheirismo é afetado pela doença do irmão. Ele fica doente e quietinho, não “enche o saco” dela. Mas apesar de colocar como algo que pareça ruim, a irmã tem como ‘normal’ quando o irmão a procura, a acorda, quando ele “enche o saco” dela, e ela gosta.

***Larissa: Quando ele fica doente, e depois quando ele fica muito, muito bonzinho ele vai e me enche.***

*Ana: E quando ele está doente, ele te “enche”?*

***Larissa: Não.***

A irmã reconhece muito bem os sinais da doença do irmão e os cuidados que ele deve ter. Apesar de não verbalizar que faz parte desse cuidado, ela o ajuda e o irmão pede sua ajuda. Ela conhece exatamente como deve ser feito, ou seja, os cuidados com a saúde do irmão fazem parte da sua vida e ela percebe isso tudo como normal.

*Larissa: Ele fica assim “cof, cof” (tosse), mas depois, quando ele vê que eu estou dormindo ele dá um estrangalhão na minha cabeça, não é D.?*

*A: O que é um estrangalhão na cabeça?*

*Larissa: É assim, ele diz “Acorda, acorda que eu quero que você me ajude a colocar a inalação”*

*A: E você ajuda?*

*Larissa: hum hum (positivo)*

*A: Você já sabe fazer a inalação nele?*

*Larissa: hum hum (positivo)*

*[...]*

*Larissa: Quando ele usa bombinha ele não me atrapalha porque ele faz glomb, glomb (e mostra-o respirando duas vezes e como é feito no uso da bombinha), duas vezes e depois passa.*

*[...] Quando ele está com a bombinha ele faz glum glum e fica bonzinho e me atrapalha..*

Percebo que observar os cuidados feitos com a criança com asma ou bronquite também incorporam o aprendizado do irmão acerca da condição crônica e do cuidado que esta requer.

Larissa tem dificuldade de descrever sentimentos nas relações que tento explorar: ela com o irmão; ela com os pais. Será que ter tantas pessoas a ouvir sua história a inibe de falar como se sente? Ou será que ela não gosta muito de conversar? Sinto que talvez ela esteja um pouco presa para falar o que pensa. Tanto que em determinado momento ela comentou que deixa o irmão brincar com ela no recreio, o irmão disse que não e que ela também não ajuda com a inalação. Ela não respondeu à essas colocações de D.. Será que o irmão precisa mostrar-se conforme a expectativa da família lhe pede? A questão da autenticidade retorna às minhas reflexões e como a família a afeta.

Mais uma vez fui muito bem recebida e sinto-me feliz por ter conhecido essa família. Marcamos um terceiro encontro para que a Larissa possa tirar as fotos e me mostrar.

### **Irmão companheiro**

A ideia de voltar para conversar com essa família me anima. Sou sempre tão bem recebida e nesse ponto da pesquisa sinto-me mais segura e vou me encantando cada vez mais com a hermenêutica de Gadamer.

Chego para ver as fotos e a mãe diz que Larissa não tirou as fotos, esqueceu. A mãe pede desculpa porque o pai trabalhou no turno da noite e está dormindo, não poderá participar. Adiciona que ela tem algumas fotos de quando a Larissa era pequena. Explico novamente como funciona o processo para tirar a foto e que seria importante que ela escolhesse ou tirasse as fotos. A mãe concorda e Larissa mostra-se empolgada com a atividade.

Enquanto ela tira as fotos que deseja, converso com a mãe que me conta histórias da Larissa pequena e de quando D. nasceu. Conta as histórias de quando moraram no Nordeste com sua família e como foi a volta para o estado de São Paulo. Mostra a foto do sogro que faleceu faz pouco tempo. Percebo que ela gosta de compartilhar os acontecimentos de sua vida.

Depois de certo tempo Larissa vem com as fotos e eu peço que ela me mostre as mesmas e fale um pouco delas, mostrando-me como é ser irmã do D. Ela responde que “*é meio chatinho e meio legal*”.

Tenho dificuldade de fazer com que nossa conversa flua. Pergunto-me se é um assunto que ela não quer falar muito, se ainda tem dificuldades de se expressar. Mas acredito que é a primeira opção.

As três fotos que traz do irmão são fotos deles abraçados, fazendo careta. Entendo como o companheiro e amigo que ele é. Quando ela traz que é meio chato ser irmã dele, na verdade ela refere-se à tudo que se relaciona à doença do irmão. A bombinha que é dura, a inalação que é barulhenta, a tosse que a incomoda. Percebo que talvez essa seja a maneira dela falar que não gosta do que a bronquite causa no irmão.

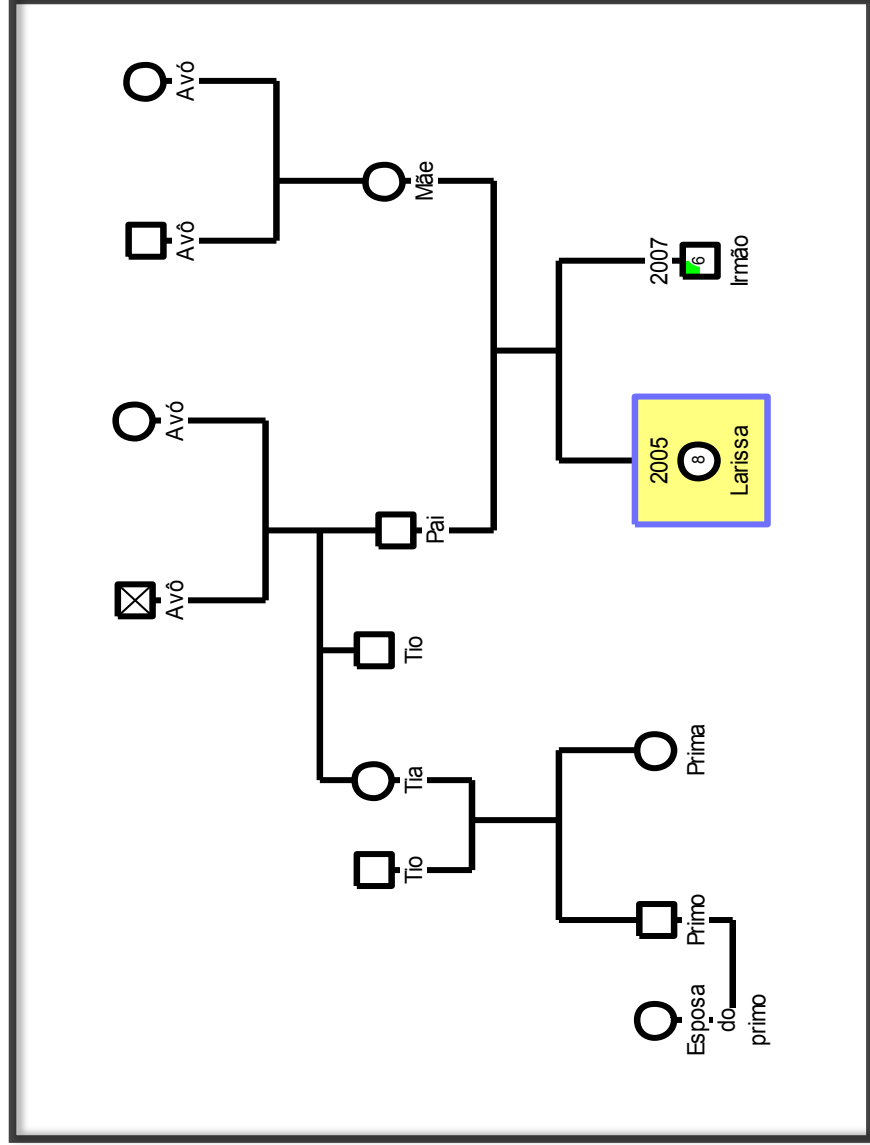
Quando em crises, ele não pode brincar, ele não a provoca, a relação muda. Por isso é chato. Legal é ter irmão para brincar, para “encher o saco” dela, a provocar. Apesar desse sentimento, ambas as situações são normais, fazem parte da rotina, do cotidiano da família.

Nesse contexto de mostrar as fotos, fala muito sobre o irmão roncar. A mãe explica que ele fará uma cirurgia pois o problema que tem (ela não explica o que é com detalhes) o tem feito dormir mal e roncar muito. Mais um fator que incomoda Larissa. Para mim fica mais marcante a vontade de não falar sobre isso. A mãe verbalizou ter medo desse procedimento cirúrgico, apesar dos profissionais terem garantido que é uma cirurgia tranquila.

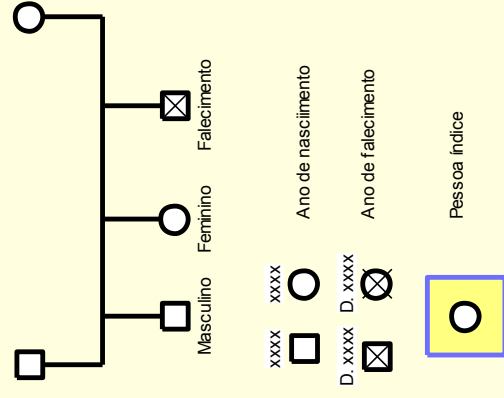
Como Larissa percebe essa situação? Será que ela também tem medos? Será que tem dificuldade de elaborá-los e também de falar deles?

Apesar desse ser o último encontro, a rotina da família torna difícil um quarto encontro e eu saí com muitas perguntas, algumas suposições e poucas respostas sobre essa relação da Larissa com D. Porém, saí com essa percepção diferente quanto às interferências familiar e a concepção de família e cuidado familiar.

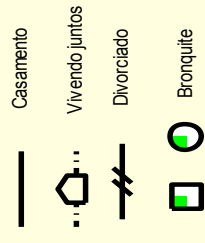
## GENOGRAMA 5- FAMÍLIA DA LARISSA



## Simbolos do Genograma



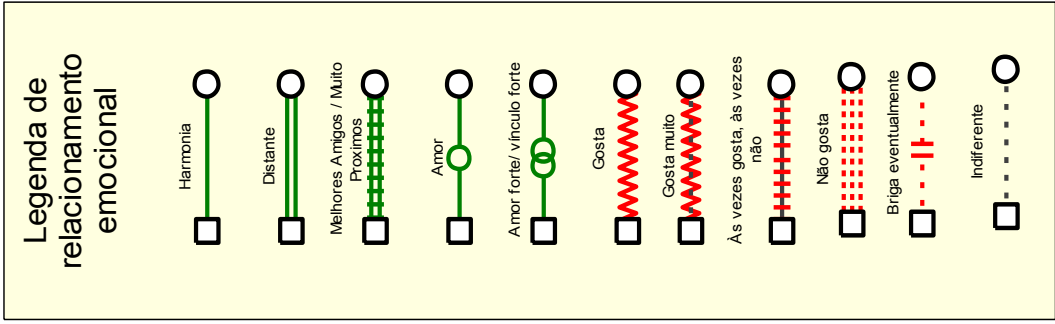
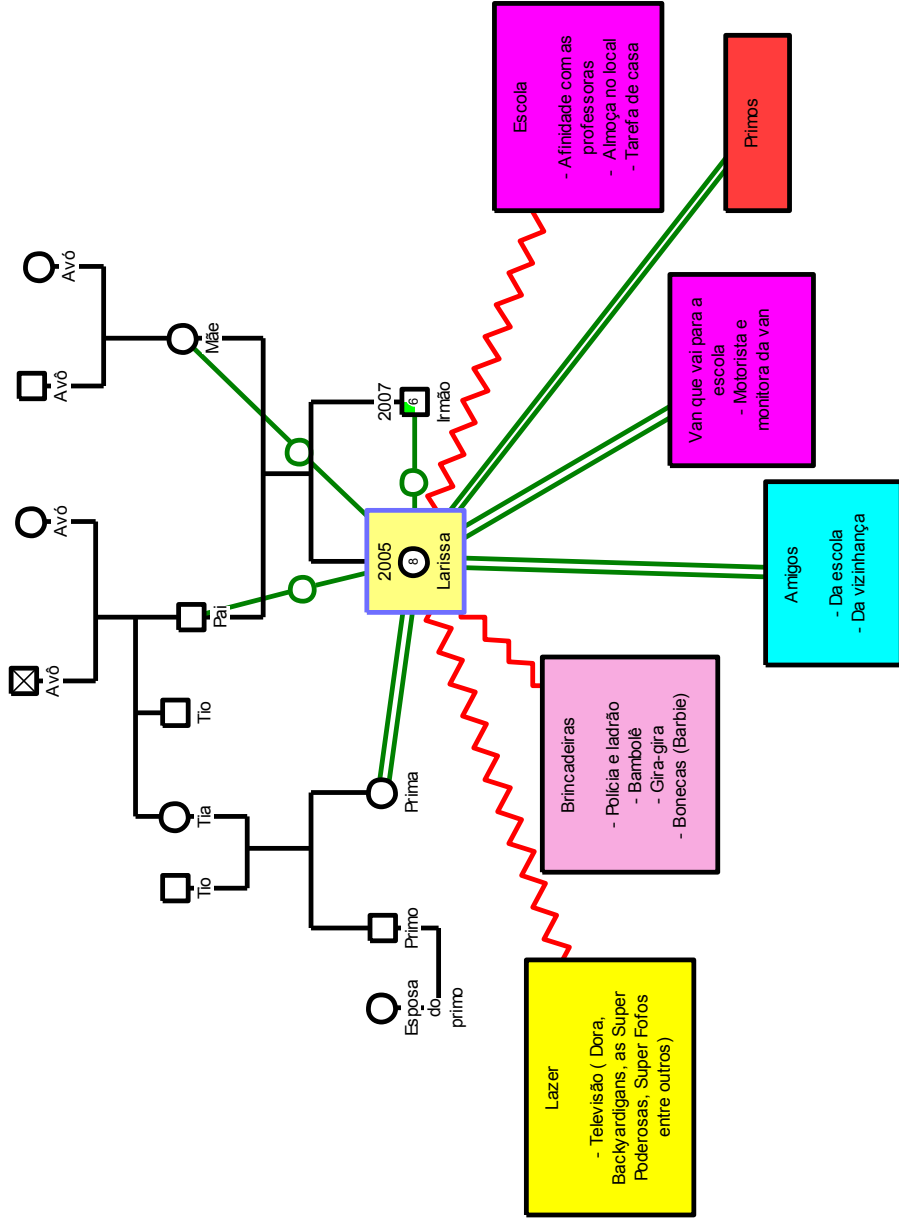
## Legenda de relacionamento de família e patologias



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.



## ECOMAPA 5- LARISSA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Capítulo seis

Um construtor no  
meu caminho

*“No céu de uma criança tem tantas asas a voar  
Tanta pombinha branca que não se pode imaginar.  
Infinito azul, raio de amanhecer  
Nuvem que pode ser tudo que se quiser ver”  
Cláudio Nucci*

### **Encontro Luís: um baterista com sonho de ser construtor**

Converso por telefone com a mãe de Luís para combinarmos o melhor dia para eu conversar com seu filho. No dia marcado chego e logo vem Luís em sua bicicleta, sorriso pronto, olhos marcantes, no auge dos seus seis anos, me recepcionar no portão. Sua casa tem um grande quintal que o permite correr e brincar livremente.

Logo na chegada percebo que ele gosta de conversar. Já começa me contar histórias, que plantas tem no seu jardim e as brincadeiras que gosta. Tenho boas expectativas sobre esse diálogo, apesar de ter certas reservas sobre sua habilidade para o diálogo devido à sua idade. Explico para ele que conversaremos, mostro o gravador e ele gosta da ideia que poderá ouvir sua voz gravada. Luís é como a maioria dos meninos de sua idade: gosta muito de brincar de caminhoneiro, fazenda, nadar e principalmente de brincar de ser pedreiro e construir coisas. Tem seus amigos da rua e da escola. Diz o que mais gosta na vida é de tocar bateria e comer “porcarias”. Gosta também de assistir televisão.

O seu genograma<sup>8</sup> apresenta sua família nuclear, avôs e avós, e tia, irmã da mãe. Tem uma meia-irmã por parte do pai que tem 14 anos e faz pouco tempo que vive com eles. A irmã mais nova, A., tem quatro anos e descobriu há um que tem asma. As atividades extras de Luís são a aula de bateria e brincar com os amigos. Percebo que é uma criança muito ativa e com uma imaginação fértil.

A mãe nos acompanha em todo o diálogo, assim como a irmã mais nova, e por esse motivo há muita interferência na conversa, principalmente porque Luís embarca na sua imaginação e muda de assunto com muita frequência. De fato é um pouco difícil conversar com uma criança de seis anos. Mas percebo que ele tem capacidade de dialogar, só não tenho certeza se de fato ele quer conversar. A impressão que tenho é que o mundo tem coisas muito interessantes para ele ficar só conversando. Ser irmão da A., que tem bronquite, parece ter uma representatividade que ao ser comparada com os demais aspectos de sua vida, fica em segundo, terceiro, quarto plano de relevância. Apesar disso, ele gosta da minha visita.

---

<sup>8</sup> Vide “Genograma 6” e “Ecomapa 6” ao final deste capítulo.

Uma vez terminado o genograma e ecomapa sinto que já o conheço um pouquinho. A minha percepção da criança e sua família modificam quando estou usando esses instrumentos.

Então pergunto como é ser irmão da A. A primeira coisa que me responde é “*brincar, brincar*”. Logo nos primeiros momentos Luís traz a questão do brincar, do companheirismo que tem aparecido com tanta frequência em meus diálogos com os irmãos. Ele conta que brinca muito com a irmã e que quando ela está doente isso não o afeta tanto porque na verdade, é uma oportunidade de ficar mais com os amigos. Também, quando ela é internada, ele fica com os avós e brinca com os amiguinhos. Esse irmão tem no momento da internação hospitalar da irmã, devido uma crise forte de asma, a oportunidade de passar tempo com os avós e amigos, o que parece ser uma oportunidade interessante e positiva para ele e manter o que gosta de fazer: brincar.

***Luís: É bem legal. Eu vou lá todo dia, eu vou lá com os meninos, eu apronto porque a minha avó não é assim de brigar, ela só puxa a orelha, mas eu saio correndo. (Risos)***

A irmã sempre esteve doente, mas eles não sabiam o que era, até que o ano passado a equipe médica fechou o diagnóstico de asma. Luís demonstra saber certos sinais, o que a irmã tem e o que acontece quando ela está em crise. Quando perguntei o que a irmã tinha ele responde prontamente.

***Luís: Asma***

***Ana: Asma? E como é que é ter asma?***

***Luís: Você fica doente, pega alguma coisa e pega alergia, porque ela não pode mais pegar um gato na mão. Só quando ela sarar. [...] Ela pode passar a mão, mas pegar no colo não pode.***

***Ana: E se ela pegar, o que acontece?***

***Luís: A asma fica pior, fica cada vez pior e ela vai tomando soro, tomando remédio...***

No meio desse assunto da irmã, Luís fala que é forte como o “Incrível *Hulk*”. Conta de como construiu uma parte da casa com o avô. Fico confusa com a mudança brusca de assunto. Ele demora-se por um tempo nesse tema, de sua força e suas habilidades. Deixo-o falar e depois tento voltar ao assunto da irmã, porém, sem muito êxito.

Como o Mateus, Luís desconversa. Entendo essa atitude da mesma maneira que entendi o Mateus, o irmão quer atenção para si e para suas habilidades. Ou será que não quer conversar sobre o assunto? Ou talvez haja aspectos de vida mais relevantes do que a asma ou bronquite da irmã para serem contados? Ele está misturando realidade com fantasia, ainda mais por ser uma idade que o imaginário é tão acessado? Ele foi forte como o *Hulk* para enfrentar os momentos difíceis em sua vida que foram as duas internações da irmã?

Termino nossa conversa, até porque já foi bem longa para alguém de sua idade. Marco para nos encontrarmos novamente e peço que tire as fotos, conforme combinamos, com a câmera fotográfica de sua mãe.

### **Três fotos e um desenho: os encontros seguintes**

Volto para conversar com o Luís e ele corre para contar-me a novidade de que a mãe está grávida e ele terá um irmão ou irmã. Ele diz que prefere que seja um menino. Está feliz com a notícia.

Percebo que tem um amigo em sua casa, e o mesmo diz que quer ficar na mesa para ver como é a conversa. Explico que é melhor se ele esperar lá fora no balanço, mas ele insiste e Luís diz que ele vai ficar. Tanto a presença do amigo como outras diversas interrupções atrapalharam nosso diálogo, de maneira que este foi curto e elementos que ele já tinha trazido antes se repetiram.

Com a primeira foto ele traz novamente o companheirismo da irmã, como é bom brincar com ela. Ele acrescenta que a ausência da irmã lhe traz tristeza. Isso me faz pensar em nosso primeiro diálogo, quando ele comentou da internação da irmã. Agora entendendo isso, é possível dizer que durante a ausência da irmã ele sentiu tristeza, e por isso buscou em seus amigos e na presença dos avós a companhia que não tinha naquele momento.

***Luís: Irmão é assim, é brincar [...] De mamãe-filhinha, de papai-filhinha, mamãe-filhinha onde eu era o filho, a A. era a mãe.***

[...]

***Luís: De vez em quando, quando não tem ninguém para brincar, como ontem: O P. não estava aqui, nem o T.(amigos da rua), se a A. (a irmã) não estivesse eu ficava triste.***

Apesar desta criança valorizar muito a companhia dos amigos, ter a irmã é importante. Na verdade a irmã é mais um de seus amigos. E ele acrescenta o carinho com a irmã quando traz o que é ser irmão.

***Luís: Irmão é beijar, abraçar, brincar. [...] É um monte de coisas.***

***[...]***

***Luís: O bom é ter um monte de amiguinhos.***

O Luís verbalizou que gostaria muito que eu voltasse outras vezes. A mãe também insiste para que eu volte mais vezes.

***Luís: Eu quero que você venha um monte de vezes.***

Relembro a importância do vínculo, de como tem sido rápida a construção dele com essas famílias que venho encontrando e a confirmação de como precisamos, de maneira urgente, reconhecer todos da família, pois como nos mostra o conceito sistêmico de família, qualquer evento com um de seus membros afeta a todos os demais e a família como unidade. Assim, quando profissionais de saúde ofertam cuidado é preciso reconhecer isto. Recordo o porquê desta pesquisa, reafirmo em mim sua validade. Busco por isso, com essa pesquisa, dados que ofertem ferramentas para um cuidado humano para com a família e cada um que a compõe.

Volto no dia combinado para ver seu desenho. Ele conversa um pouco e quer me mostrar como ele toca a bateria, e depois de mostrar alguns sons que ele produz com o instrumento, ele toca a música de Maria, mãe de Jesus. Segundo Luís, a “canção da mãezinha”. O instrumento é algo importante em sua vida, e eu fico contente de que ele queira dividir algo tão importante comigo.

Por esses momentos conversamos um pouco sozinhos e eu vejo que ele sente-se mais a vontade de conversar sem a presença da mãe. Pergunto-me quão diferente seriam

todos esses diálogos se não tivesse alguém junto? Será que apareceriam mais elementos? Ou não? Ainda não tive essa oportunidade.

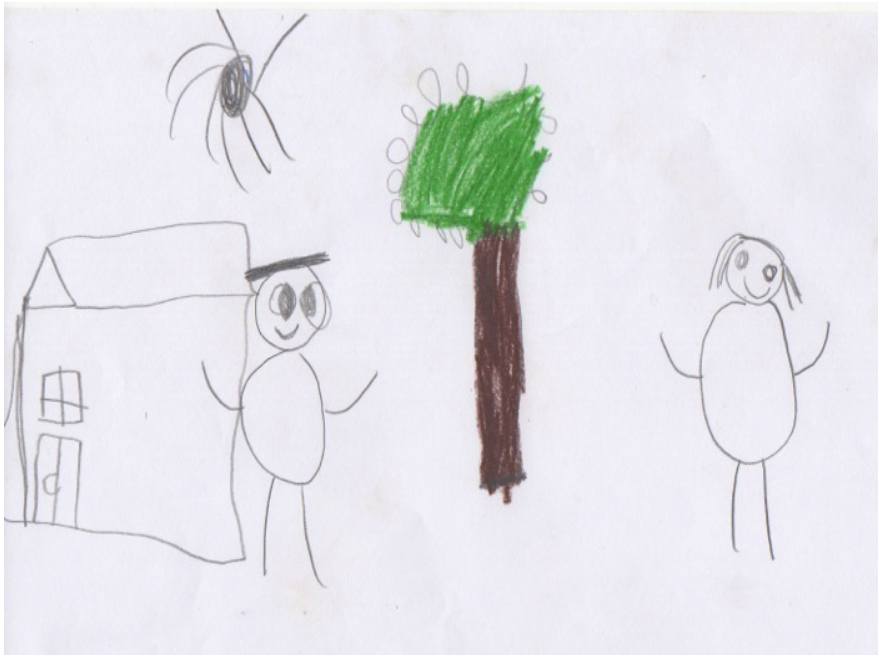


Ilustração 4- Desenho do Luís. São Carlos – SP, 2013.

Em seu desenho ele trouxe os mesmos elementos que nas fotos: ele e sua irmã brincando e, hoje, ele destacou a árvore que gosta muito. Ele fala rapidamente sobre o desenho, sobretudo de maneira descritiva, explicando onde no terreno fica a árvore, como construíram algo perto do parquinho. Fala pouco da irmã.

Em seu desenho trouxe sua casa, da mesma maneira que Camila. O lar é um lugar importante para eles, um lugar de segurança. Da mesma maneira que Camila, também desenhou os elementos que ele e a irmã apreciam o que me faz pensar no ser e ter um companheiro.

Como ele tem pouco para falar e hoje mostra-se bem distraído, vou encerrando nosso diálogo quando ele, olhando para a cozinha, fala de Deus. Ele conta a história de quando sua família foi acompanhar o avô até Goiás para encontrar um padre e cumprir uma promessa feita. Ele me explica dos santos que tem em casa e eu me lembro da única música que ele tocou: a de Maria. A mãe disse que ele nem sabe tocar certo a música, ele foi inventando e toca desse jeito, por vontade de tocar mesmo. Penso no porque ele trouxe esse

elemento? Qual a importância disso na sua relação com a irmã? Está de alguma maneira associada à sua doença?

Traz também uma oração da irmã. Lembro-me de Fernanda que falou que a mãe tinha feito promessa para o irmão melhorar. A fé parece ser algo importante para Luís, mas tenho dificuldade de entender porque ele decidiu mostrar isso. Será que a criança dessa idade traz assuntos aleatórios por serem diferentes situações importantes para ele? Ou ela traz os diferentes tópicos de maneira solta porque não consegue organizá-los, mas ainda sim tudo está relacionado? Leio e releio o texto e não consigo encontrar respostas para minhas perguntas.

***Luís distraído mostra e fala: “O Deus”***

*Ana: O Deus? Você gosta?*

***Luís: Do quê?***

*Ana: Do Deus?*

***Luís: daquelas duas santas***

*[...]*

***Luís: Quer que eu te conte uma oração?***

*Ana: Quero*

***Luís: Essa oração eu falei para a minha professora e ela aprendeu. É uma oração que a A. faz todo dia, de vez em quando na escola dela: Querido papai do Céu, nossa aula vem começar, queremos que o Senhor venha conosco ficar, Amém.***

***Luís: Eu tenho outra, aquela do velório***

*Ana: Qual que é a do velório?*

***Luís: Nossa proteção está no nome do Senhor que fez o Céu e a Terra.***

*Ana: E como você se sente quando reza?*

***Luís: Bem***

*Ana: É por isso que você reza?*

***Luís: É***

Será que ele recorre as suas rezas quando a irmã não está bem? Será que é esse um fator de união? Luís explica o que faz quando está triste, será que se refere quando a irmã não está ele fica triste ou adoecida? Acredito que sim.



*Ana: O que você faz quando se sente triste?*

*Luís: Eu vou lá ao balanço e balanço, lá no parquinho.[...] Depois eu vou lá, toco um pouquinho de bateria, durmo um pouco, até passar.*

Quando fala de sua tristeza, lembra-se de um dia que foi muito triste para ele, quando a tia que os visitou por uma semana e foi embora. Ele disse que chorou muito na escola e que tocar bateria o ajudou a ficar bem. Diz que eu deveria cortar meu cabelo curto, igual da tia. Entendo que ele me quer bem, pois gostaria que eu parecesse como a tia que ele tanto ama e tem cabelos curtos. Penso novamente do que essa conversa pode representar em sua vida. Qual o impacto da minha passagem pela vida dele?

Luís percebe a irmã como fraca, ao contrário dele que é muito forte (lembro-me da primeira vez que nos falamos e que ele mostrou seus músculos fortes para mim). Por ter maior força física ele protege a irmã. Ele comanda e ela obedece (será que como Mateus, por uma questão de gênero?)

*Ana: E a A., consegue montar a bateria?*

*Luís: Vixi, a A. é tão fraquinha que não consegue nem com aquele tambor grandão. Eu consigo, de tanto músculos que eu tenho (mostra o bíceps).*

[...]

*Luís: Esses dias o T.(amigo) estava querendo tacar a bola dura nela. Eu falei “Não, não pode”. Eu falei “A, vai lá dentro senão eles vão te acertar”. Aí ela foi lá dentro.*

*Ana: Ela te ouve quando você fala as coisas assim para ela?*

*Luís: hum hum (positivo)*

*Ana: Você a protege?*

*Luís: Protejo, porque ela é minha irmã e porque ela é pequena. Porque qualquer dia ela vai crescer, meus amiguinhos vão crescer antes dela, e eles podem brigar com ela.*

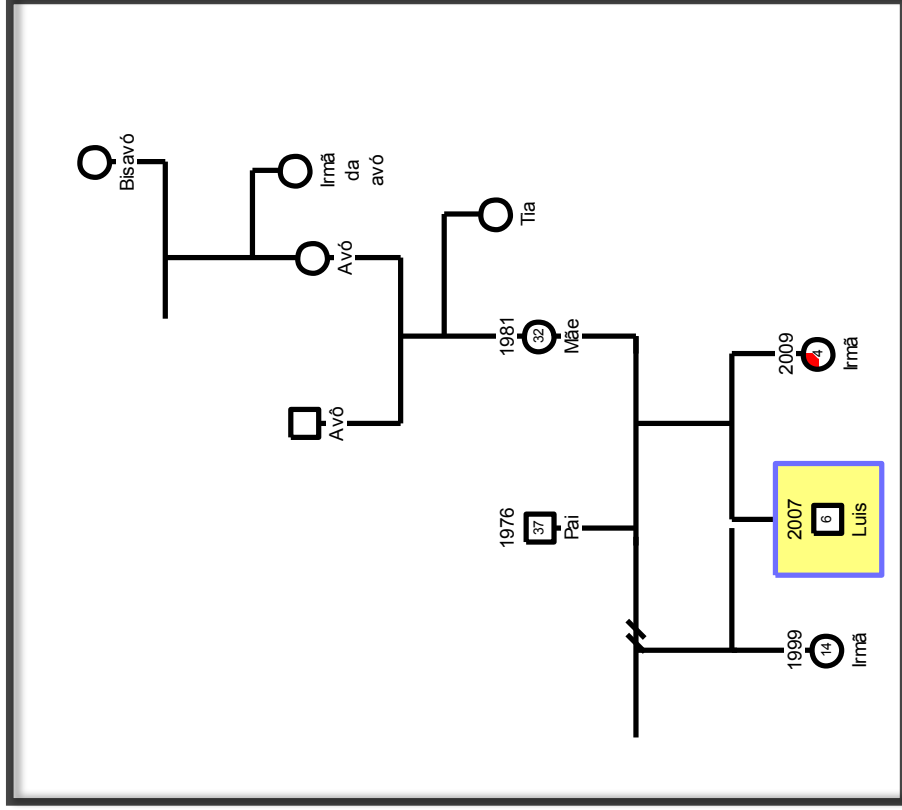
Ao mesmo tempo em que a conversa com o Luís apresenta poucos elementos novos, traz muitos elementos que despertam questionamentos em mim. Fico sempre entre acreditar que a dificuldade de trazer elementos ou de falar deles abertamente é consequência da tenra idade. Ao mesmo tempo me pergunto se ele está trazendo e eu tenho dificuldade de associá-los. Nossa fusão parece ser pouco profunda, ao mesmo tempo em que percebo que ele

---

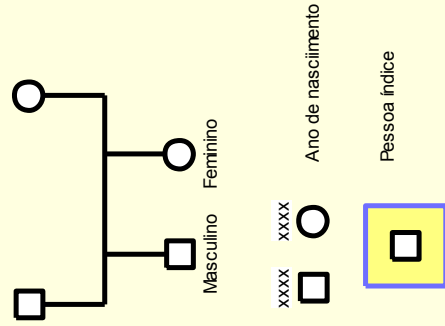
almeja por esses momentos. Como o Mateus, talvez ele queira falar de si, queira uma atenção que não tem. Será que quando a irmã fica internada ele fica triste pela ausência de sua companheira mas ao mesmo tempo não fala como algo ruim pois tem a atenção dos avós? Será que ele tem sentimentos ambíguos como apareceram nos diálogos anteriores?

Vejo a potência que as histórias podem ter para acessar a voz da criança nessa idade. Terminei esses encontros com a sensação de ter mais perguntas do que respostas.

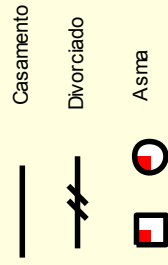
## GENOGRAMA 6- FAMÍLIA DO LUÍS



### Simbolos do Genograma

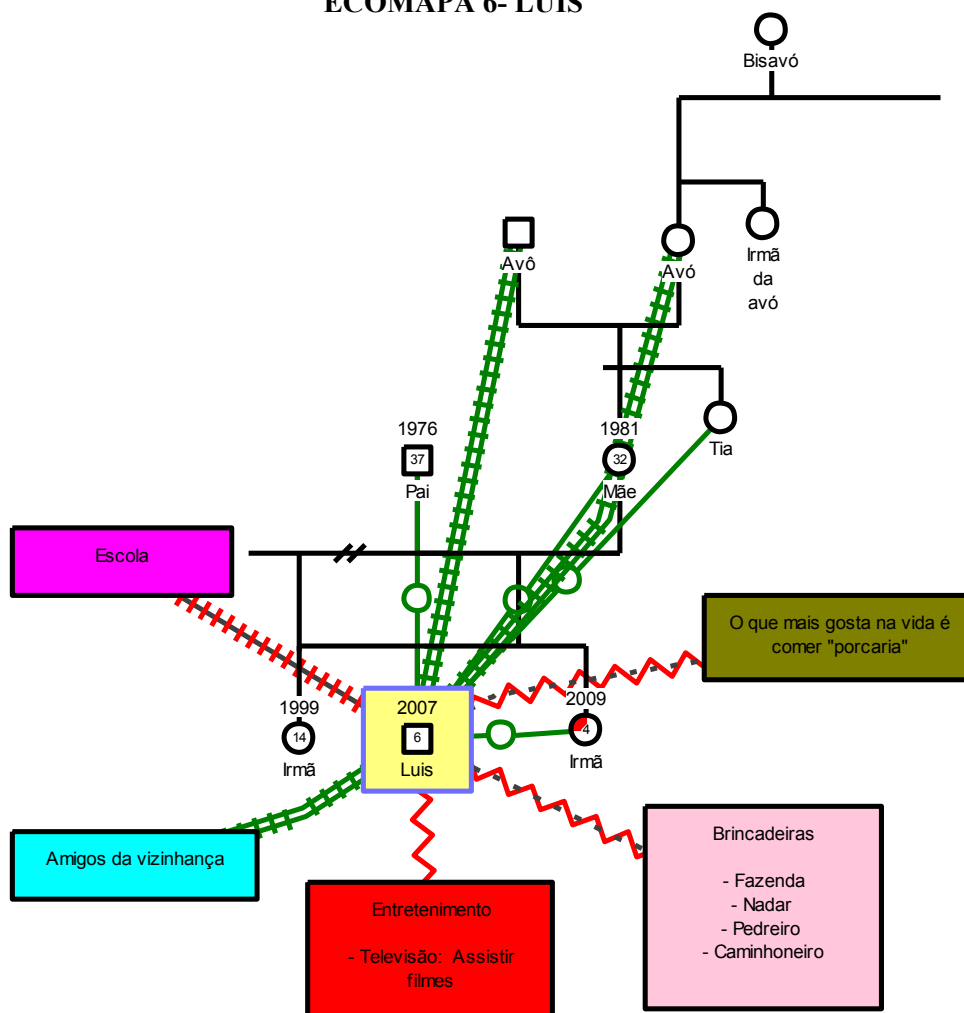


### Legenda de relacionamento de família e patologia



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

## ECOMAPA 6- LUÍS



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Capítulo sete

Sou encantada por  
Mariana

*“Não sei se a vida é curta ou longa para nós,  
mas sei que nada do que vivemos tem sentido,  
se não tocarmos o coração das pessoas.”*

*Cora Coralina*

### **Encontro único, mas encantador**

Mariana foi captada na Unidade Básica de Saúde (UBS) em meio a um convite rápido. A mãe dela e eu trocamos telefones e, por meio de ligações marcamos e desmarcamos o encontro por duas vezes, até o êxito na terceira tentativa. Fui recebida pela avó materna que me convidou a sentar na varanda mesmo. Não vi a mãe, pois segundo a avó ela estava passando mal por alguma complicação na sua gestação.

A avó estava apressada e algo parecia não estar certo, era como se eu não fosse de fato bem-vinda ou como se algo além do mal-estar da mãe da Mariana estivesse acontecendo. Perguntei se eu realmente poderia conversar com ela naquele momento e a resposta foi positiva, assim, continuei.

Depois de assinado o TCLE é que Mariana veio ao nosso encontro. Com uma aparência de ter pouca estatura para seus seis anos, cabelos escuros e sorriso pronto, a Mariana me cativou logo que nos conhecemos. Não sei dizer o que foi, só posso afirmar que me senti com se encantada por aquela garotinha. Fiquei feliz de estar ali para conversar com ela.

Primeiro conversamos sobre quem era a família dela, quando falou de avôs e tios. Contou da irmã S., de quatro anos que tem bronquite e de H., a irmã que está na barriga da mãe. Ela gosta de assistir desenhos animados na televisão e seu preferido é o da “escola de Princesas”. Na rua onde mora brinca com três amigas de pega-pega, esconde-esconde e com brinquedos. Gosta de estudar e dos amigos e professores que tem na escola.

Uma vez terminado o genograma<sup>9</sup> pergunto para ela como é ser irmã da S.. Ela me responde que é fácil. Primeira vez que alguém responde isso, fiquei a pensar quanta coisa cabe dentro dessa descrição e quando peço para que ela me explique melhor isto ela diz que é “legal”. Três crianças desse estudo trouxeram como resposta à minha pergunta o adjetivo “legal”. Fico pensando no que isso quer dizer, quanta coisa resume-se nessa palavra. Neste ponto penso que legal envolve o brincar, o companheiro que o irmão é.

A conversa com a Mariana foi muito marcada pela doença da irmã em si. Talvez porque a irmã estava com outro problema de saúde no momento em que fiz a

<sup>9</sup> Vide “Genograma 7” e “Ecomapa 7” ao final deste capítulo.

entrevista e desta maneira ela misturou os sintomas das doenças. Mesmo assim, percebo que o impacto da bronquite da irmã é muito forte na vida da Mariana. Ela descreveu o que aconteceu com a irmã quando está doente, assim, seu cotidiano é marcado pelo desenrolar da doença de S..

***Mariana: É assim: A S. tem bronquite [...] bronquite é uma doença que “é infectada” o coração, o pulmão e ela pode pegar qualquer doença.***

Mariana percebe a irmã mais nova como frágil, propensa a contrair infecção e, chega a afirmar que se ela contrair qualquer outra patologia ela pode até morrer. Confunde os sinais da bronquite com a da doença que a irmã vivencia neste momento (a avó dá poucos detalhes, diz só que ela está com “bolinhas” na mão). Ressalto que em todo momento da conversa houve a presença da avó e da irmã mais nova e, esta manteve-se o tempo todo atenta, sobretudo quando os aspectos associados a sua fragilidade eram comentados.

Enquanto narrava sobre o fato da criança com bronquite poder pegar uma doença bem grave, buscou a avó para ter mais informações sobre o que pode acontecer com a irmã. A avó explica que a bronquite faz com que S. tenha crises e que diante delas precisa fazer inalação.

Quando questionada como se sente diante disso, Mariana afirmou sentir-se triste. Muitos irmãos falaram dessa tristeza diante do adoecimento ou crises do irmão doente crônico. Quando a irmã está nestas situações tenta brincar e fazer a irmã sorrir, porque quando a irmã está sorrindo significa que ela está melhor.

***Mariana: [...] Eu fico com as minhas brincadeiras, faço caretas. Eu sei fazer caretas. (faz caretas para a irmã que ri)***

*Ana: E por que você faz careta?*

***Mariana: Porque ela fica rindo também. Sim, faço qualquer careta, careta de palhaço.***

A Mariana diz que a irmã também fica triste com a doença e quer que a doença melhore, e isso também causa tristeza para ela.

***Mariana: Quando ela fica doente, ela fica triste, igual ela queria ficar normal, entendeu? Aí, depois, quando fica normal ela fica bem calma, bem feliz, entendeu?***

*Ana: Como que ela fica quando ela não está normal?*

***Mariana: Ela fica chorando porque ela queria que passasse essa doença.***

Mariana diz que a irmã quando está em crise por causa da bronquite fica “chatinha”, “brava” porque ela não consegue respirar. Quando perguntei sobre a irmã quando está brava Mariana relembra uma situação vivenciou:

***Mariana: Eu percebi uma vez, quando a gente estava brincando de pega-pega. Ela não conseguia respirar e ficou com o nariz entupido.***

E quando está diante de situações como essa, Mariana procura cuidar da irmã com as medicações que a ajudam a respirar melhor. Por esse motivo, percebo que Mariana está sempre vigiando a irmã com bronquite e por isso sabe da doença e tem a preocupação. Parece-me, pelo exposto, que a consequência da não vigilância pode ser a morte da irmã.

*Ana: E o que você faz quando ela fica assim? (sem respirar)*

***Mariana: Daí eu ponho remedinho. [...] Eu espirro no nariz dela, daí ela consegue respirar algumas vezes. Eu espirro nos dois para ela respirar. Eu ajudo de uma vez. Porque ela precisa respirar. Se ela não respirar, o pulmão para de se mexer e ela morre.***

*Ana: É?*

***Mariana: É verdade***

*Ana: E o que você pensa disso?*

***Mariana: Fico triste. Ai depois quando passa um remedinho no nariz dela, ai funciona tudo. Tudinho. Ela respira de novo.***

Apesar de ser tão nova, fico pensando no impacto que a condição de S. tem na vida da Mariana. Ela fala de tudo isso com muita naturalidade, o que me faz entender que é algo que está no seu cotidiano. Nesse contexto, diferente de outras crianças, Mariana tem que estar sempre vigilante e pronta para ajudar a irmã, tendo sobre ela certa responsabilidade.

Quando reflito sobre isso penso que é muita coisa para uma criança de seis anos enfrentar. Eu a sinto mais madura que o Luís, tanto pela maneira como conversa como pela maneira que explica a doença da irmã. Repenso meus encontros com o Luís. Será que faltava habilidades nele para dialogar? Será que a experiência é diferente para essas duas



crianças da mesma idade? Será que há influência da questão de gênero? Do como a família processa as mesmas no cotidiano? Mesmo assim tem elementos similares como a tristeza.

Quando pergunto se ela quer me contar alguma coisa ou uma história ela afirma ter duas. No contexto de suas histórias percebo o cuidado e responsabilidade que tem sobre a irmã. Confirma o elemento vigilância, que são bem intensos para uma criança de seis anos. Mostra-se preocupada com a irmã, inclusive preocupações com situações hipotéticas. Será que ela deixa de aproveitar certos momentos por causa dessa preocupação e responsabilidade com a irmã? Foi algo que partiu dela esse senso de responsabilidade sobre a irmã ou algo que a mãe perdeu que ela fizesse?

*Mariana: Quando fomos ao centro, a S. ficou pegando as coisas, minha mãe ficou batendo nela, toda vez. Eu lá no cantinho, perto da minha mãe, sem mexer em nada. A S. ficou vendo o dinossauro, que é uma estátua toda de osso. Aí depois eu falei “S., para de mexer no dinossauro. Ele é de osso, pode cair também”.*

[...]

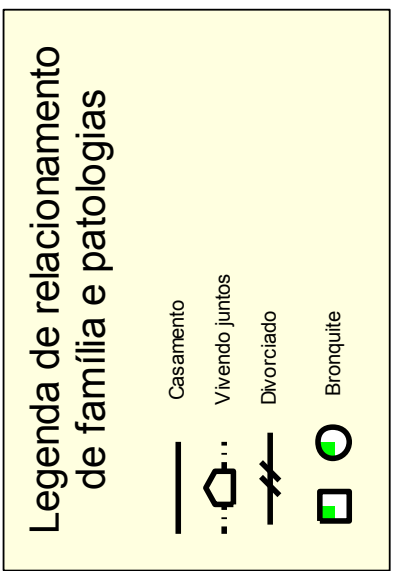
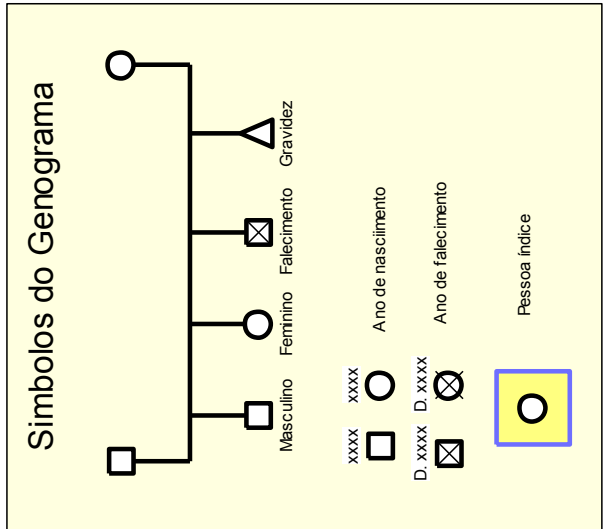
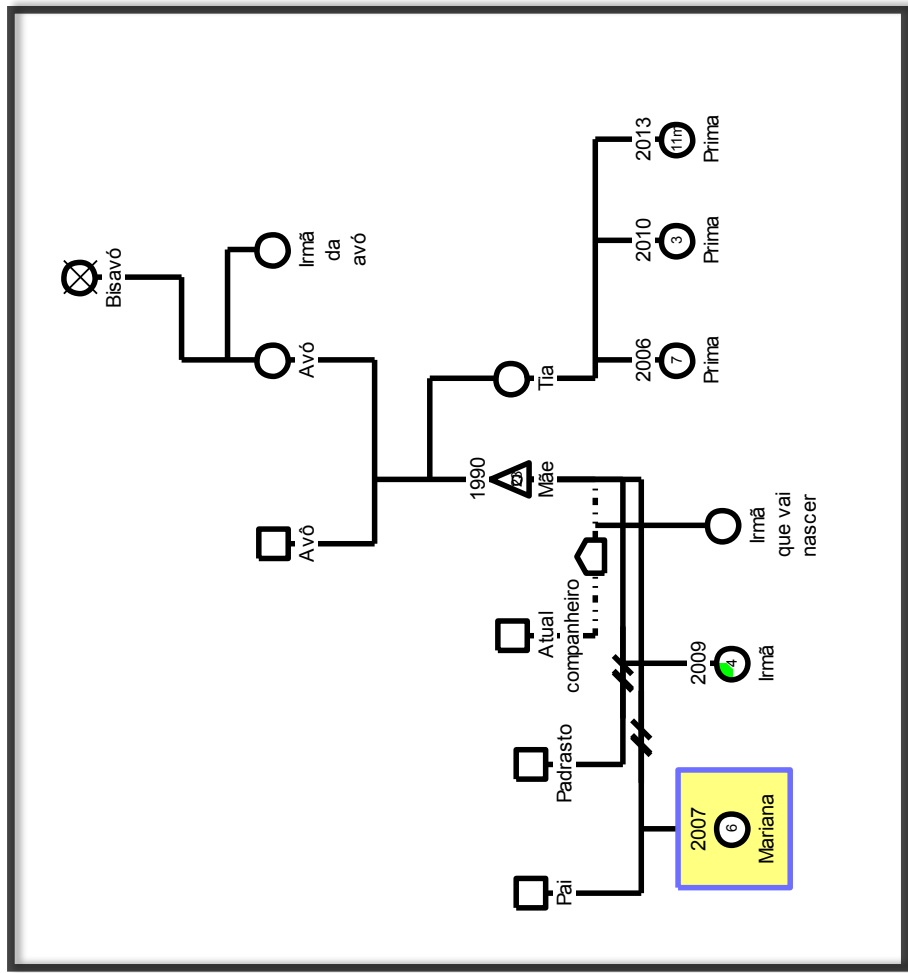
*Mariana: A outra é de quando fomos ao Shopping. A gente só brincou um pouco, a gente foi no pula-pula brincar. E a S. ficou lá, brincando no pula-pula quando a gente ia embora, já estava pegando as coisas. E ela ficou lá, pulando, pulando, com a menininha para ganhar mais. Aí eu vi que ela saiu de lá do pula-pula, porque se ela caísse podia quebrar um osso dela.*

Saio dessa entrevista encantada com a Mariana, com a pessoa que é, principalmente por perceber quantas responsabilidades, vigilância e preocupação ela tem com tão pouca idade. Percebo o carinho que tem pela S. e como ela a ajuda até com tarefas como colocar o tênis e trocar sua fralda. Não acredito que ela tenha plena consciência do que significa a morte que ela traz em sua fala, parece mais uma repetição do que ouviu, porém, ainda sim ela vigia e age quando ela percebe que a irmã não está bem.

Tento marcar por quatro vezes outro encontro com ela, mas cada vez tem uma razão diferente para que ele não aconteça. No último pedido a mãe diz que tem muita coisa acontecendo em sua vida entre a mudança de casa e o bebê que já nasceu. Entendo e respeito à situação apesar de sentir muito por não poder conversar novamente com a Mariana, pois acredito que em outros diálogos algumas questões que surgiram poderiam ser abordadas e a minha compreensão da criança que tem essa experiência do irmão poderia ser aprofundada.

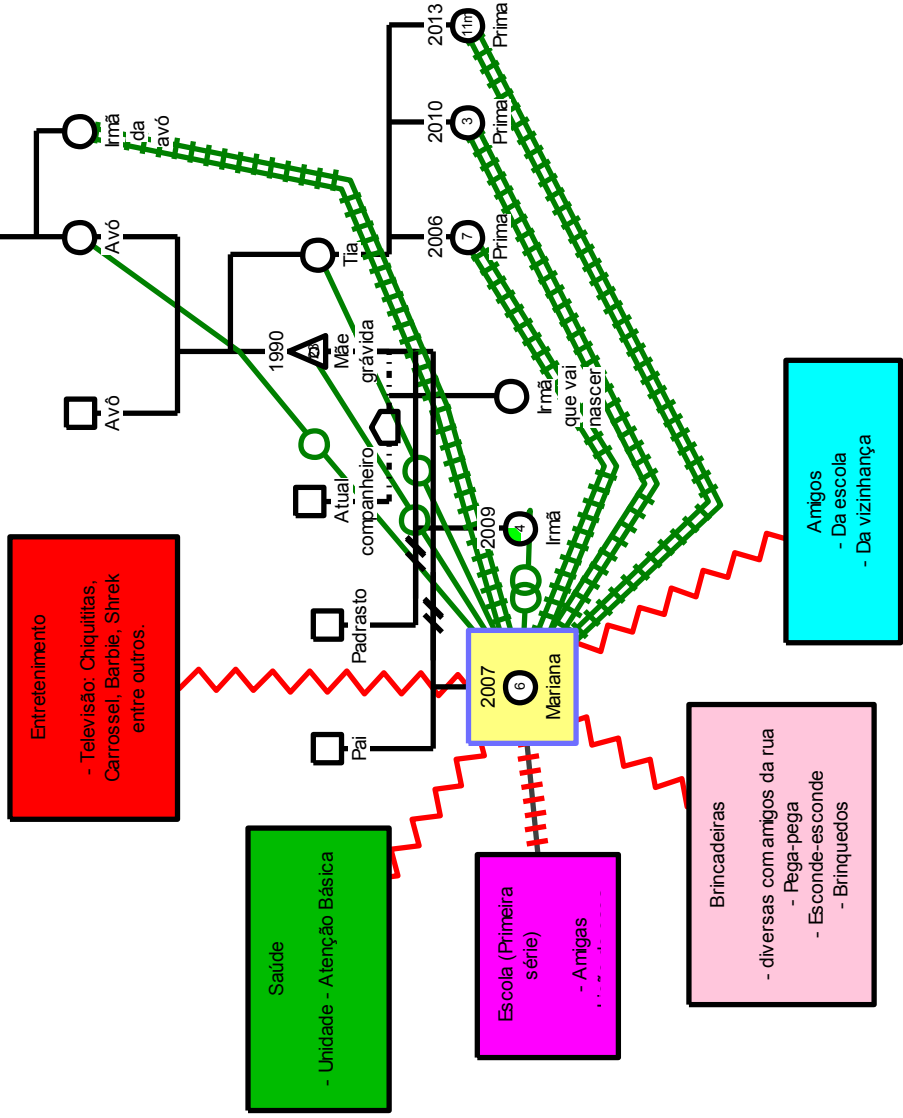
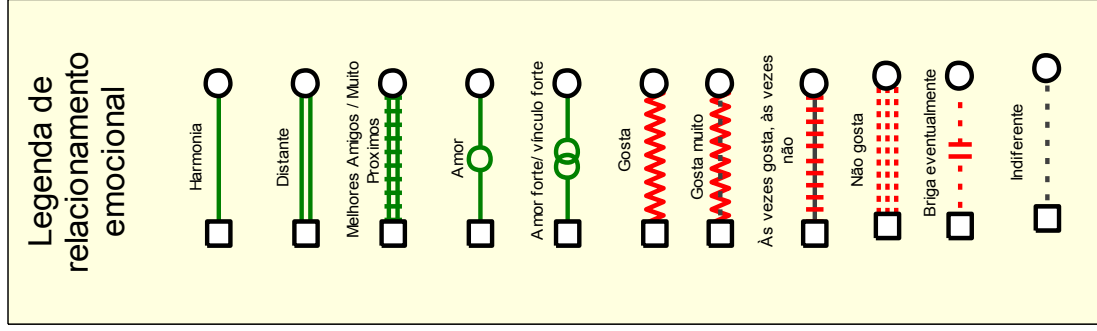
Apesar de não ter sido completado os passos propostos no encontro com essa criança, acreditamos ser importante trazer essa fusão de horizontes, pois ela agregou de maneira marcante ao entendimento.

**GENOGRAMA 7- FAMÍLIA DA MARIANA**



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# ECOMAPA 7- MARIANA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

# Capítulo oito

Mais um de futuros  
diálogos: Karina

*“Tu não és para mim senão um garoto inteiramente igual a cem mil outros garotos. E eu não tenho necessidade de ti. E tu não tens também necessidade de mim. [...] Mas, se tu me cativas, nós teremos necessidade um do outro. Serás para mim único no mundo. E eu serei para ti única no mundo...”*

Antoine de Saint- Exupéry

### **Conheço Karina: nosso primeiro encontro**

Encontro com a mãe de Karina sentada na sala de espera da Unidade Básica de Saúde (UBS) com uma aparência muito cansada. Início um diálogo e ela me diz que o motivo da visita ali é sua própria saúde, está gripada, mas mesmo assim conversa comigo e diz que tem uma filha que se encaixa no que estou procurando. Pergunto se poderia ir dialogar com sua filha e ela diz prontamente que sim.

Chego no dia combinado, Karina está no portão me esperando. Achei interessante sua empolgação com a minha chegada apesar de nem me conhecer. Talvez o fato de alguém querer conversar só com ela e vir até a sua casa por isso a deixe contente. Percebo sua abertura para dialogar comigo através desse fato.

A Karina tem 11 anos apesar de fisicamente aparentar ter mais. No entanto, quando conversamos foi perceptível seus trejeitos infantis. Com a elaboração do genograma e ecomapa<sup>10</sup> pude conhecê-la e saber que gosta de ajudar a avó a cuidar do primo que é cadeirante e de cantar com as outras crianças na Igreja que frequenta. Passa tempo no computador vendo seu *Facebook*, ouvindo músicas e jogando jogos da *Barbie* e *Hello Kitty*. Na televisão gosta da novela *Chiquititas*, desenhos animados e outros programas. Seus irmãos são J. de oito anos, L. de cinco e T. de um ano. Ambos J. e T. tem bronquite. Parece ser tímida e sorri o tempo inteiro que conversamos.

Sua mãe sai para buscar o irmão mais novo na creche e ficamos em sua casa para conversarmos. Com essa atitude percebo a confiança da mãe em mim. Penso também que será a primeira vez que conversarei com uma criança sem interrupções ou a presença de outrem.

A casa é muito limpa e organizada apesar de sua simplicidade. Relembro de todas as casas que passei e noto que todas eram limpas, talvez como uma demanda de cuidado da criança que tem bronquite ou asma. A própria Karina confirma que ajuda a mãe nas tarefas domésticas, e “tirar o pó” é uma delas. A menina compartilha com a mãe o cuidado da casa e dos irmãos, ajuda que foi solicitada pela mãe.

---

<sup>10</sup> Vide “Genograma 8” e “Ecomapa 8” ao final deste capítulo.

**Karina:** *Tirar o pó da casa, limpar a cozinha, fazer almoço, olhar o T. [...] Brincar, ficar com ele um pouquinho no colo, levar lá fora, colocar para engatinhar.*

*[...]*

**Karina:** *O T. acorda de madrugada para deitar no meio da minha mãe e do meu padrasto. Dorme no berço, mas acorda de madrugada para ir para a cama. Ou ele acorda e vai me acordar e fica: “Tata, oh Tata!”.*

**Ana:** *E porque será que ele te acorda?*

**Karina:** *Minha mãe que ensinou.*

O cuidado que oferta aos irmãos é estendido aos primos A. que tem anemia falciforme e K., que é cadeirante. Ela vai à UBS com eles, ajuda a trocar a fralda, os alimenta e brinca com eles.

A Karina diz ser “legal” ser irmã do J. e do T. e logo traz a questão da doença, algo que não a agrada e a deixa triste, o que me faz pensar que deve ser um motivo de grande tristeza para ela, pois aborda esse assunto logo no começo de nossa conversa.

**Ana:** *Como é ser irmã do J. e do T.?*

**Karina:** *Legal. Só não gosto quando eles ficam doentes.*

**Ana:** *Por quê?*

**Karina:** *Porque daí eu fico triste. [...] Eu não gosto de ver meus irmãos doentes.*

Como a irmã aborda a questão da doença dos irmãos, pergunto como é isso. A irmã da criança reconhece os sintomas físicos da doença e as alterações nos irmãos, mas não tem conhecimento sobre a doença em si.

**Ana:** *E como eles ficam quando estão doentes?*

**Karina:** *Um ronca demais (risos) [...] O nariz dele tranca à noite. Mas só quando ele está com a bronquite atacada.*

Por reconhecer os sintomas da bronquite, a irmã tem um movimento de vigilância para com o irmão doente, principalmente o J. que dorme no mesmo quarto que ela. Ao contrário de Larissa, a Karina não se incomoda com o ronco do irmão e intensifica sua vigilância quando ele está assim.

***Karina: Tem vezes que eu fico a noite inteira acordada com ele.***

*A: Por quê?*

***Karina: Porque ele fica com falta de ar. Daí ele fica respirando pela boca.***

*Ana: E o que você faz?*

***Karina: Eu fico cutucando ele para ele parar.***

Karina comentou que a doença dos irmãos a deixa triste e quando está assim fica mais quieta, não quer falar, modifica seu comportamento. Busca no livro de medicina veterinária, profissão que almeja exercer no futuro, seu refúgio para a tristeza. Entrar no mundo da veterinária, que é o que quer para seu futuro, seria uma maneira de fugir do presente? Fecha-se para não enfrentar o que está acontecendo ao seu redor?

***Karina: Fico quieta no meu canto, fico sem ouvir música, fico sem falar com ninguém. [...] Só fico quieta lendo livro.***

A relação entre os irmãos é diferente nos momentos de saúde e de crises de bronquite. Karina diz não brigar com o irmão quando ele está doente. Afirma que o irmão J. é mais carinhoso quando está doente, em contrapartida, ela considera-se carinhosa o tempo todo. Portanto, há carinho, briga e cuidado dependendo do estado de saúde dos irmãos.

*Ana: Tem mais alguma coisa que mexe com você?*

***Karina: Quando eu bato neles.***

*Ana: Por quê?*

***Karina: Porque daí eles batem em mim e eu devolvo e depois eu fico magoada.***



Quando falou sobre bater nos irmãos diz ficar magoada depois de bater neles. O mesmo sentimento que Camila citou. Com Camila fiquei na dúvida se o sentir-se mal depois de bater era fruto de um conflito pessoal seu, por perceber o irmão como bonzinho e a si mesmo como má. Entretanto, no diálogo com a Larissa acredito que não. Por verem a condição de saúde dos irmãos que de fato é mais frágil que delas mesmas, as irmãs sentem-se mal por baterem em seus irmãos, afinal elas estão sempre em vantagem. São mais velhas e mais fortes que eles e por isso é desvantagem para o mais fraco quando apanham?

Encerramos a conversa. Enquanto conversávamos a mãe voltou da creche, e foi fazer atividades da casa. Percebi maior facilidade de fusão de horizontes quando a criança tem a liberdade de ser sem expectativas ou demandas de alguém conhecido. Ao mesmo tempo acredito que foi genuíno e bom o encontro com todas as crianças, mesmo quando acompanhadas.

Gosto de nosso diálogo, mas sinto que tem algo mais a ser explorado e que não consegui ver plenamente nesse diálogo. Faço o convite para ela tirar foto do irmão e marcamos outro dia para eu voltar.

### **A foto**

Voltei para ver as fotos da Karina e a mãe contou que ela me esperou ansiosa, queria saber que horas eu iria chegar. Entretanto, é marcante para mim a timidez dela. Se a mãe não falasse eu jamais saberia que ela apreciava dessa maneira a minha presença.

A mãe tinha uma foto no celular. J. não gosta de tirar fotos e por isso Karina não teve muito sucesso ao tentar fazê-lo. Nossa segunda conversa foi curta, mas ainda sim cheia de horizontes que se fundiram e de elementos para a compreensão dessa experiência.

Ao falar sobre a foto, Karina afirma que é legal ser irmã do J. e do T. porque “tem irmãos para cuidar”, cuidado que é ofertado através do carinho, amor, brincadeiras e atenção. Ela gosta de vê-los felizes e isso significa tudo para ela. Ao falar sobre isso se mostra emocionada.

Tento entender melhor a razão dessa emoção, mas ela não tem mais nada a acrescentar naquele momento. Respeito e vou embora com o sentimento de que tem muito mais nesse horizonte do que eu estou conseguindo entender agora.

Ela diz que ama escrever cartas e vai ficar feliz de fazer uma, assim voltarei mais uma vez.

Nesse tempo entre o segundo e terceiro encontro, vejo por acaso, a Karina na UBS. Ela vem correndo ao meu encontro, me abraça e não solta mais até ir embora. A mãe brinca que se eu quiser posso levar para casa e a Karina disse que iria mesmo. Ela fala que não quer o nosso encontro porque vai ser o último e diz não entender por que depois disso eu não vou mais a sua casa para conversar com ela. Acredito que eu ainda não tenho total percepção do quanto essa pesquisa pode ou não afetar essas crianças. Será que todo vínculo com elas é dessa maneira? Posso dizer que com todas as crianças foi assim. É essa relação diferenciada? O que faz com que ela seja assim? É a escuta de uma população pouco acessada? É a atenção dispensada para ela o que a faz sentir-se importante? Não consigo definir de fato o que pode ser, mas posso afirmar que essa relação onde se permite a fusão de horizontes e entrada no círculo hermenêutico é potente para cuidar do outro de maneira mais ampla.

### A carta

Conforme combinado cheguei para conversar com a Karina sobre sua carta. Não sabia o que esperar de seus escritos, mas estava ansiosa para vê-la. Sou recebida com a Karina de braços cruzados e sorriso no rosto. Disse estar triste e brava porque esse era o nosso último encontro. Depois de nosso encontro por acaso na UBS ela parece mais solta e mais à vontade comigo.

Entrega-me a carta e eu pergunto se posso ler com ela. Diante da resposta positiva abro a carta e lemos juntas e depois dialogamos. Em todo o diálogo a L., irmã mais nova, nos acompanhou.

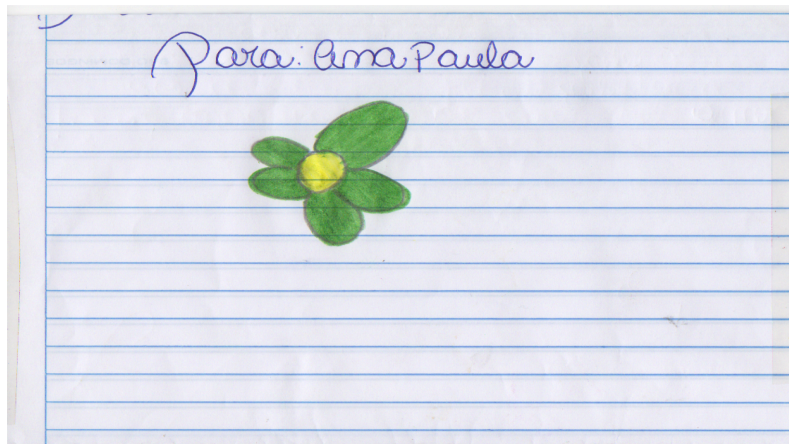


Ilustração 5 - Carta de Karina. São Carlos – SP, 2013.

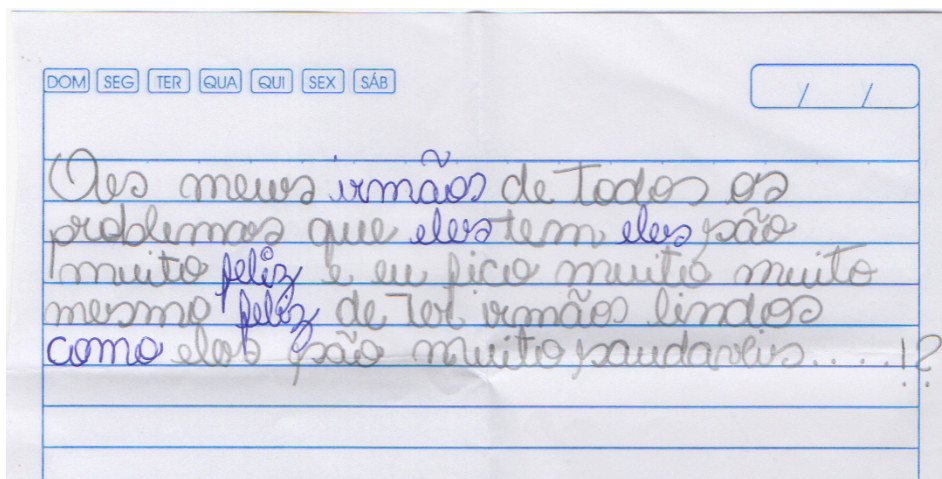


Ilustração 6- A primeira parte da carta de Karina. São Carlos – SP, 2013.



Ilustração 7 - A segunda parte da carta de Karina. São Carlos – SP, 2013.

Após a leitura fico muito intrigada com o termo “saudáveis” utilizado por Karina e seu ponto de interrogação ao final da carta. Quando olho para essa família vejo que tem duas crianças doentes, o último pensamento em minha mente seria de saúde. Será que essa é a minha percepção da família? Sou eu e os meus preconceitos? Lembro-me que o conceito de saúde e doença pode ser muito mais amplo do que as minhas definições pessoais. Rio da minha própria historicidade.

A Karina explica:

***Karina: São três corações, meu, do J. e do T. Ah! Esquecemos de um, o dela (aponta para o coração da L.). – o coração dela está separado, mas está na carta.***

Questiono sobre essa felicidade do irmão e tenho como resposta que eles são felizes, porém ela não detalha essa felicidade. Interrogo também a questão do ser saudável e a resposta é que eles são saudáveis sim porque fazem atividades de criança.

*Ana: Por que eles são muito saudáveis?*

***Karina: Do jeito que eles brincam, correm, pulam como macaquinhos.***

E na carta ela afirma que apesar dos problemas eles são felizes. Ela me explica que os problemas são em maior parte do J.. Ele vai ter que operar do ouvido em um futuro próximo e tem bronquite. A irmã afirma sentir-se preocupada com essa situação do irmão porque ela tem que estar sempre vigilante.

***Karina: [...] tem que ficar atenta a qualquer coisa.***

*Ana: Tipo o quê?*

***Karina: Como esses dias, como meu irmão estava, entendeu?***

Na verdade eu não entendo, mas ela não se prolonga nesse assunto. Pergunto se ela tem medo e ela nega, diz que só tem preocupação mesmo. Esse sentimento, entretanto a incomoda. A Karina deve ficar sempre atenta ao seu irmão, e por esse motivo eu compreendi porque ela fica acordada com ele. A preocupação deve ser algo constante em sua vida.

*Ana: Essa preocupação te incomoda?*

***Karina: um pouco***

*L.: um pouco não, bastante*

*A: E por quê?*

***Karina: porque eu quero os três brincando.***

Se os três irmãos estão brincando e rindo a irmã fica menos preocupada e talvez sua vigília seja menos intensa. Ela diz que faz cosquinhas para os fazer rir. A

irmã preocupa-se e age para ver os irmãos felizes apesar dos problemas. Percebo muito engajamento da Karina para prover bem estar aos irmãos. Quanto isso pode ser pesado para uma criança de 11 anos? Como ela faz para elaborar tudo isso?

Acredito que era a intensidade desse cuidar e preocupar-se que eu sentia que não conseguia entender completamente. Essa irmã tem vários elementos para pensar e preocupar-se. Sinto empatia para com ela. Fico feliz de poder ouvir sua história e compreender com é ser irmã. Fico contente de saber que poderei contribuir através dessa pesquisa para que os profissionais de saúde possam perceber e cuidar desses tantos irmãos e irmãs que existem e que talvez tenham responsabilidades tão pesadas para sua idade como alguns dos que eu entrevistei tinham. Profissionais que possam ajudar essas crianças e adolescentes a serem percebidos e escutados e ajudá-los a elaborar tudo isso que vivenciam.

Acabamos a conversa e diante de sua tristeza aceito seu convite para ficar um pouco mais e aprender como ela faz seus desenhos. Sinto esse momento como precioso e intenso. Percebo a importância da ação e desses poucos, mas valiosos momentos que passamos juntas. Em meu coração tenho gratidão por cada irmão que aceitou dialogar comigo e contribuiu para meu caminhar na compreensão do que é ser irmão de uma criança com asma ou bronquite.

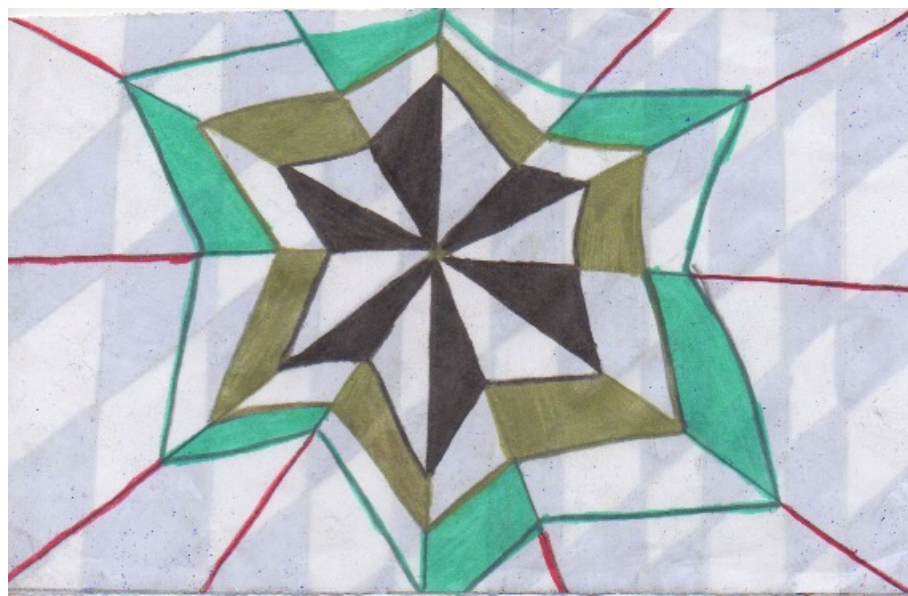
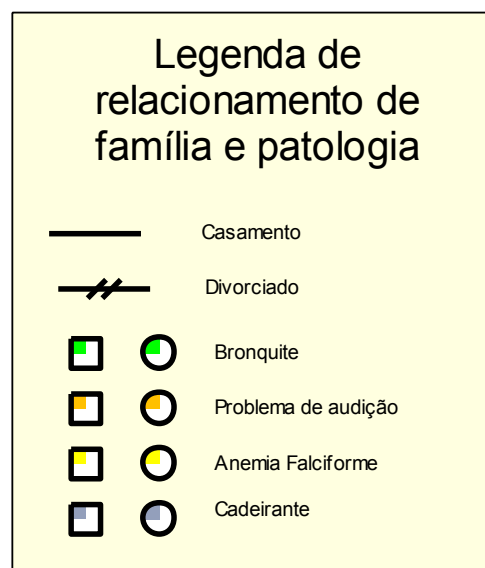
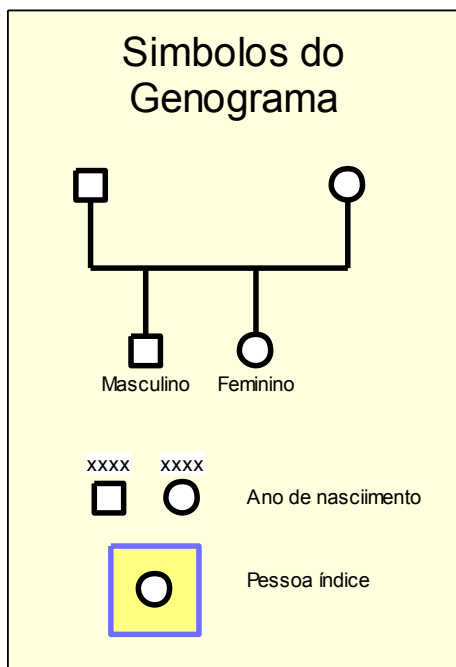
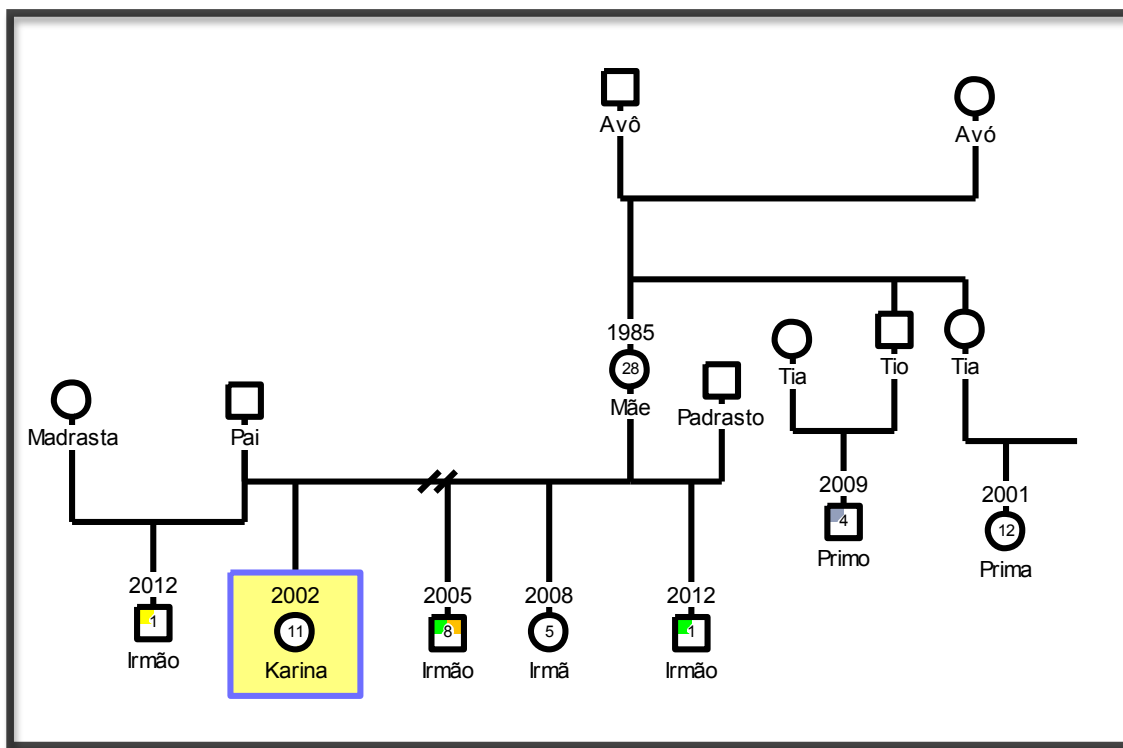


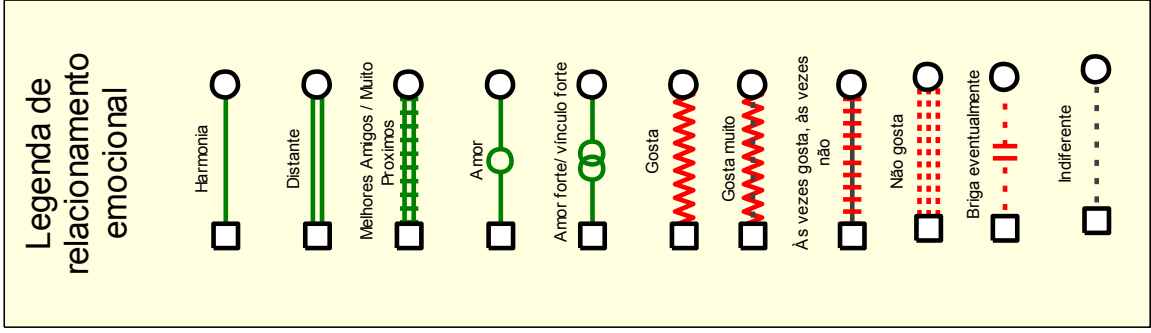
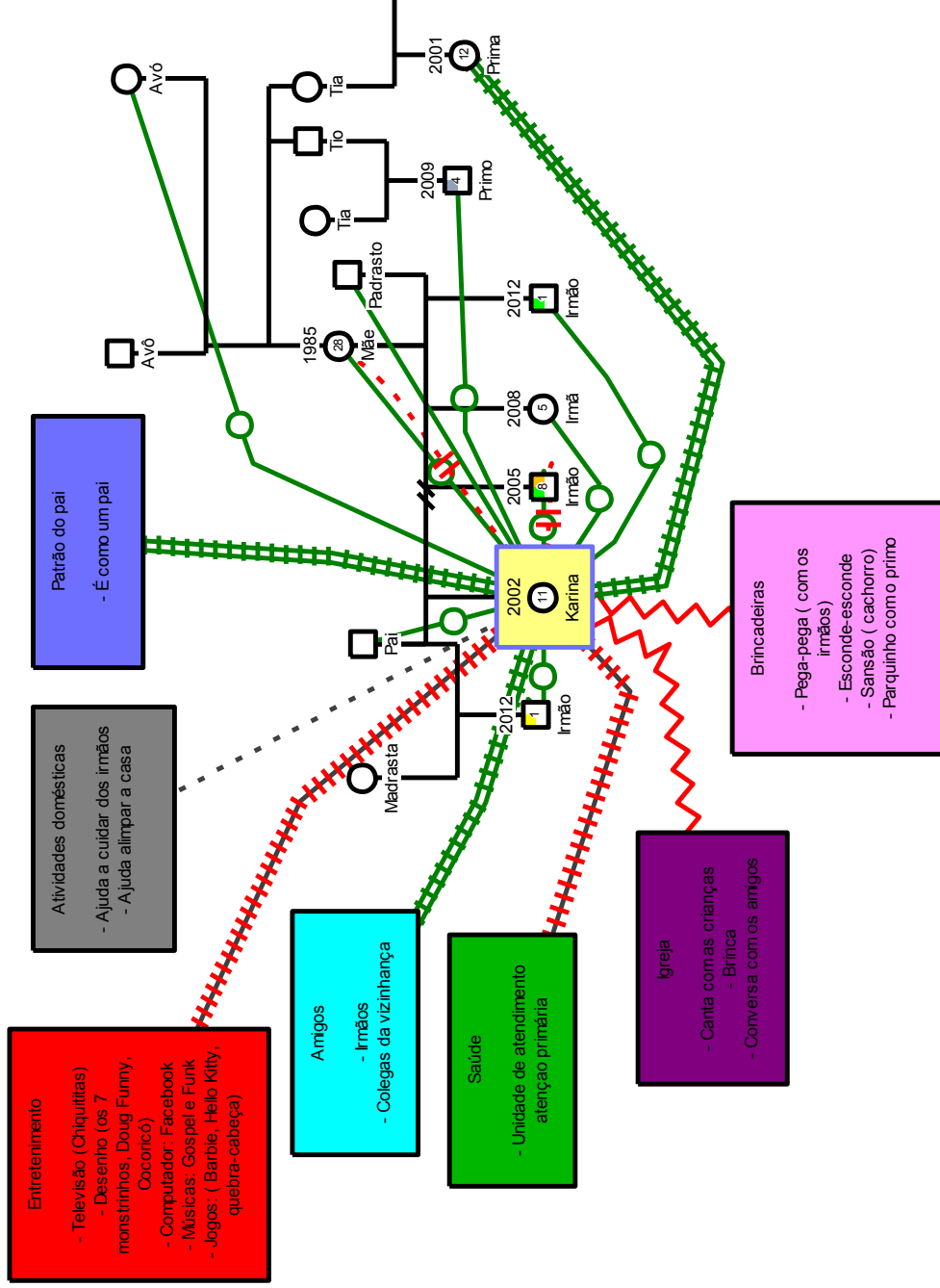
Ilustração 8- Desenho feito por Karina para eu guardar de lembrança e para ensinar-me sua técnica de desenhar. São Carlos- SP, 2013.

### GENOGRAMA 8- FAMÍLIA DA KARINA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.

## ECOMAPA 8- KARINA



Fonte: Elaborado pela autora. São Carlos- SP, 2013.



Compreensão advinda  
dos diálogos



A relação fraterna das crianças e adolescentes ouvidos neste estudo é marcada pela união, companheirismo, amizade e proteção onde a simples presença do irmão em suas vidas é entendida como felicidade e, portanto “legal” e “normal”. Assim, ao perguntar como é ser irmão de fulano, logo vem a palavra legal, normal, pois o que sobressai é a irmandade. O irmão é um parceiro de vida e, assim, de brincadeiras e brigas, ações típicas do mundo infantil.

A relação entre os irmãos está estruturada no sentimento de bem-querer, na solidariedade e companheirismo. Desta maneira, tanto na felicidade quanto em momentos difíceis e de sofrimento, como acontece na agudização da asma ou bronquite, há a mobilização para estar junto com o irmão, dando-lhe o que for possível, buscando seu bem-estar e desejando amenizar o sofrimento. Ações de carinho, atenção e cuidado, na forma que a socialização lhe proporcionou, são manifestas.

Neste sentido, percebe-se que a família, enquanto contexto social primário destas crianças, transmite conceitos e valores através da dinâmica familiar. Estes interferem na forma como cada irmão interage entre si.

A unidade familiar tem no adoecimento/risco da agudização da asma ou bronquite elementos sobressalentes e balizas de sua dinâmica. Com isto, nas distintas interações entre os membros que compõe a família (dentre os quais está o irmão), há a transmissão de conhecimentos, a saber: asma ou bronquite é evento sério e pode gerar a morte; criança com asma ou bronquite é vulnerável; família tem a responsabilidade de proteger a criança com asma ou bronquite, quando deve exercer ações de vigilância, cuidado medicamentoso (sabem sobre a ação de cada medicamento, como e quando o irmão deve utilizar a bombinha), cuidado ambiental e prevenção de riscos e crises. A par destes legados, o irmão, como parte integrante do sistema familiar, compartilha a responsabilidade de proteção. O sistema familiar impõe a ele o papel de colaborador em algumas situações e, em outros o principal executor de tais ações. Essa responsabilidade é dita por eles ser além do que sua idade deveria ter e maior que a dos amigos à que se compara.

Contribuir com o cuidado familiar ao irmão é algo reconhecido e exaltado por algumas famílias e, em outras é entendido quase que uma obrigação de irmão. Espera-se da criança/adolescente comportamentos em relação ao irmão com asma ou bronquite e, quando não executados são motivos de repreensão.

Em adição, a criança ou adolescente sente-se tratada de forma diferente ao comparar a forma como os pais e família tratam o irmão com asma ou bronquite. Entendem existir mimo e predileção, fato desaprovado por eles. Não há suficiência na justificativa de

que um filho tem a asma ou bronquite e o outro não e, por isto mereça o tratamento diferenciado. Eles tratam o irmão como alguém igual à eles e, por isso esperam dos pais tratamento similar aos filhos. O adolescente chega a relatar aos pais a percepção da atenção diferenciada que o irmão com asma ou bronquite tem e o desejo de receberem a mesma atenção. Já as crianças manifestam indícios da necessidade de atenção por parte dos pais.

Conviver neste contexto onde há responsabilidades delegadas (em algum grau) e estas extraem dele oportunidades típicas de outras crianças ou adolescentes de sua idade como por exemplo, passar mais tempo com os amigos, ter de faltar à escola e até ser prejudicado por causa disso, prejudicam-se na vida escolar, deixam de passear, e como consequência tem sentimentos ambíguos. O querer bem e o amor ao irmão confrontam-se com a tristeza e frustração de não ter a liberdade para buscar seu próprio caminho. Ele está praticamente moldado pelas necessidades familiares para suprir as demandas de proteção ao irmão com bronquite ou asma. Neste contexto, em famílias nas quais as mães executam trabalhos remunerados fora do lar, há potencialização do limite. Não querem sentir raiva ou ciúmes, mas sentem, o que traz um conflito interno.

Ressalta-se ainda a compreensão de ser a relação fraterna duradoura, provavelmente pelo resto da vida. Imaginam que os pais e outros entes familiares, hoje adultos, morrerão antes do irmão e, assim, ele é o companheiro consanguíneo que o acompanhará pela vida, por mais tempo. Este fato potencializa a união com o irmão.

Essa união é fruto do amor que sentem um pelo outro, do querer bem. Especificamente a asma e bronquite, em suas agudizações, traz o medo da separação, figurada por eles como morte ou possibilidade de morrer. Assim, por meio de observações e/ou de orientações de familiares, aprendem e sabem reconhecer sinais de que a asma ou bronquite está se agudizando, bem como a severidade deste quadro de agudização. Com este conhecimento em mãos, comportam-se de forma vigil em relação a tais sinais, bem como na prevenção de fatores desencadeantes dos mesmos. Entendem esta atitude como de cuidado e a fazem como parte integrante do cotidiano.

Desejam obter mais informações sobre a situação de adoecimento do irmão, contudo não encontram pessoas disponíveis e com conhecimento neste grau. Assim, conformam-se e envolvem-se com ações de proteção ao irmão, sobretudo prevenindo crises e evitando a “morte”. Os irmãos que possuem maior conhecimento sobre a doença sentem menos medo da morte do que aqueles que receberam poucas informações. Contudo, ambos os “grupos” sabem desenvolver intervenções para resolver a crise de asma ou bronquite, bem como acompanhar sinais de melhora e/ou piora da mesma.

Como destacado, cada família processa a integração da doença na família e na vida do irmão de uma forma particular. Contudo, há famílias nas quais a criança doente crônica é o apoio social existente e, nestas a presença de sentimentos ambíguos por parte da criança/adolescente é maior. Sentem-se frustrados pelas oportunidades perdidas e pelo peso da responsabilidade a eles aferida. Na somatória, não se arrependem, pois é de maior valia o bem estar do irmão, perceber que conseguem exercer a proteção.

Até nas brigas, ações comuns entre irmãos, por vezes chegam a sentir-se culpados. Alguns irmãos brigam apenas quando a criança está fora de seu quadro agudo de doença, outros brigam de qualquer maneira. Alguns sentem tristeza e mágoa após brigarem, especialmente pelo entendimento de vulnerabilidade do irmão com ou bronquite, da sua autocobrança e a exigências de outros para que ele seja forte.

Os irmãos exigem de si força para enfrentar os diferentes sentimentos e continuar cuidando do irmão. Eles ressaltam que diante da doença do irmão a relação fraterna é alterada, perdem o companheiro de brincadeiras e anseiam ver a recuperação dele e retomar as atividades de irmãos e à relação fraterna típica.

Essa trajetória dos irmãos é solitária, e quando encontram apoio sentem-se mais fortes e seguros. No caso deste estudo, o apoio foi na pessoa de uma tia, vizinha e do próprio irmão doente. A espiritualidade, geralmente reflexo das crenças de sua família, também foi destacada como apoio. Apesar disso, quando a criança está em um quadro de agudização da asma ou bronquite, o irmão fecha-se, fica quieto e triste, reflexo dos sentimentos que tem de elaborar diante do sofrimento do irmão. Na busca por ajudar no bem estar da criança com asma ou bronquite, os irmãos tentam fazê-la sorrir, pois entendem essa ação como sinônimo de melhora.

Tudo isso veem como algo normal, faz parte do cotidiano e da vida. Não se percebem diferentes de outras famílias. É por esse mesmo motivo que se consideram como saudáveis, e não famílias com um doente. A vida lhes foi apresentada assim, e vivenciam essa situação com normalidade. Até porque ajudar faz parte do ser irmão, é inerente à relação fraterna.



Discussão

Estou diante do meu entendimento acerca da experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite após a conversa com essas oito crianças e adolescentes.

Nesse sentido, vejo a beleza de adotar a hermenêutica filosófica de Gadamer que, ao romper, de certa forma, com a linearidade e positividade de métodos, permitiu-me considerar horizontes na compreensão, o meu e o do outro. Implica, por meio disto, um enlace amplo, profundo e intenso sob a liberdade de ser e permitir o outro ser, um caminho esculpido junto e, também separado. Contudo, nitidamente afetava a ele e a mim a entender e transcender tal percepção, no eterno movimento de ser e, portanto, compreender. Derivado deste processo, hoje entendo que métodos dão vieses à compreensão e, portanto, de certa forma sempre podemos questionar se os resultados são ‘verdades’.

Apendi que a hermenêutica filosófica gadameriana amplia a compreensão e, percebi-me refletindo, questionando, considerando o que vivia nos diálogos com os participantes deste estudo, os quais me comprometi a entender. A par de meu atual e, já antigo entendimento, trago abaixo aspectos centrais que estiveram sendo constantemente ponderados.

O irmão da criança com asma ou bronquite percebe sua família, inclusive seu irmão doente crônico, como ‘normal e saudável’. Trata-se de seu contexto de vida e portanto, incorpora a criança em sua vida e vai, com e pelas instabilidades nela presentes, existindo. Assim é seu viver e ser.

Esse entendimento determinou em mim reflexões acerca de meus conceitos de saúde e doença, e percebi que minha historicidade repercutiu em um conceito de saúde, nos moldes descritos na Alma-Ata (1978), amplamente difundido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no final da década de 1970. Ou seja, saúde como “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade”. Estranhei por demais considerar que ter um irmão “doente crônico” seja entendido como “saudável” por crianças e adolescentes. Refleti constantemente como poderia isto ser sentido desta forma. Essa afirmação choca-se com a minha definição de saúde moldada pelos conceitos acima apresentados, e que estavam muito fortes dentro de mim no decorrer de toda essa pesquisa.

Entretanto, as colocações de Ayres (2004b) estiveram presentes em meu caminho e trouxeram elementos relevantes para tal pré-conceito sobre saúde, de forma a permitir transpô-lo. Ayres (2004b) afirma que esse conceito da Alma-Ata define saúde à algo tão completo e pleno, que torna inviável sua realização como horizonte, ou seja, não é possível ampliar a concepção de saúde, ela restringe-se à sua definição. Isso me incomodou,

pois durante todo esse caminho busquei horizontes e, quando me deparei com esta questão do *continuum* saúde-doença e como ela está presente na vida de pessoas, fui percebendo que a forma como eu entendia isso agia como se fosse um muro e não um horizonte.

Contudo, ao perceber que os irmãos estavam apontando o ser normal e saudável ao entendimento de saúde atrelada “à ideia mais ampla de felicidade” (AYRES, 2004b, p. 19), fui entendendo o que traziam e, simultaneamente questionando a atitude que a saúde e seus serviços adotam perante as pessoas, engessando seus processos de felicidade, na medida em que tomam a doença ou a saúde como referência, agindo como ‘muros’ nos processos de enfrentamento inerentes ao viver.

Todos nós estamos sempre em movimento e em transformação, consequência das vivências e, por meio delas, podemos entrar em contato com o desconhecido, quando o processo usual é reconstruir-se (AYRES, 2007), exatamente o que foi vivenciado neste estudo. Dessa reconstrução nasce um novo (que em breve será antigo), com o qual interagimos continuamente e ele nos desacomoda e reacomoda constantemente na maneira como compreendemos a nós mesmos, nossas relações e o mundo em que vivemos (AYRES, 2007). Neste sentido, saúde remete à construção compartilhada, pelo irmão e sua família, de suas ideias de bem-viver e da maneira que busca realizar-se na vida (AYRES, 2007).

Nesse contexto, felicidade, é uma “experiência vivida valorada positivamente, experiência esta que, frequentemente, independe de um estado de completo bem-estar ou de perfeita normalidade morfofuncional” (AYRES, 2004b, p. 19). A felicidade

é uma ideia reguladora, que se relaciona com uma série de estados ou condições materiais e espirituais, mas não se confunde com eles e não pode ser garantida *a priori* por nenhum deles. Por outro lado, a felicidade não esgota suas exigências e potencialidades no alcance de qualquer desses estados ou condições: uma experiência de felicidade que se alcance em um dado momento se buscará, no mínimo, preservar. A experiência da felicidade evidencia, com seu dever, outras possibilidades de apropriar-se da existência e, portanto, novas exigências para sua permanência. Ela convive o tempo todo com infelicidades - interesses negados, frustrações, obstáculos, limites, dores, angústias. (AYRES, 2007, p. 56).

Nesse estudo, a compreensão verdadeira dessa experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite só é possível se ampliarmos o conceito de saúde e nos remetermos ao conceito de felicidade proposto (AYRES, 2004b). Somente assim, pude compreender a experiência comigo partilhada. As crianças e adolescentes dialogavam comigo sobre a felicidade advinda da presença do irmão em suas vidas. Essa felicidade é marcada pela união, companheirismo, amizade, proteção e também brincadeiras e brigas, próprias da

idade e do ser irmão. Interessante foi que os irmãos não trouxeram a doença em si ou a afirmação que o irmão é doente, mas sim o movimento de busca da felicidade, a qual contém situações adversas, de lutas e conquistas.

Fui percebendo o quanto a relação fraterna era forte e a irmandade, que tem como base o sentimento de bem-querer, solidariedade e companheirismo, estava presente no viver a felicidade e sua busca. Nesta trajetória, os irmãos apresentam-se nos momentos difíceis da forma como conseguem e seu momento de desenvolvimento permite. Lançam-se com seus irmãos e família no enfrentamento das adversidades que a asma ou bronquite proporcionam. Oferecem, com base na compreensão que processam, o que podem e, buscam ser ativos no alcance de bem-estar de seus irmãos quando exercem ações para diminuir ou eliminar o sofrimento identificado por eles. Ou seja, percebe-se manifestações como ações de carinho, atenção e cuidado, na forma que a socialização lhe ofertou.

O aspecto acima descrito também foi identificado em estudo com irmãos de crianças que nasceram prematuras, com baixo peso e que tiveram sequelas no desenvolvimento (GAAL *et al.*, 2010), quando se identificou a forte manifestação do senso de irmandade, com presença de atitude que oferta ao irmão aquilo que ele precisa, inclusive quando não são requisitados ou reconhecidos pelo irmão em sua execução. A lealdade e o senso de proteção, intrínsecas à relação fraterna, estiveram presentes neste e no estudo de Gaal *et al.* (2010), assim, com em estudo relacionado ao ser irmão de crianças com câncer (CHERON; PETTENGILL, 2011) que descreve ainda o quanto há esforço para estarem presentes junto ao irmão que convive com a doença crônica.

Read *et al.* (2011), em estudo com irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne, da mesma maneira que esta pesquisa, relata que os irmãos aceitam e justificam para si racionalmente a necessidade que o irmão tem de cuidados, apesar de sentirem-se frustrados e incomodados com essa demanda de cuidado constante.

No estudo de Gaal *et al.* (2010) salientou-se serem as interações e dinâmica familiar definidas pela cultura de cada família, determinando as regras do convívio familiar, os valores, crenças e expectativas comportamentais de cada membro. Os resultados aqui apresentados reforçam a família como contexto social primário, com transmissão de conceitos, crenças e valores acerca da doença e seu cuidado. Estes valores moldam a forma como os irmãos interagem entre si, determinam expectativas de comportamento ao irmão, com repercussão na dinâmica familiar, pois sempre que tais expectativas não são correspondidas, vivenciam desaprovação e repreensão por parte dos pais.

Algumas famílias ressaltaram e reconheceram o cuidado que as crianças ou adolescentes oferecem ao irmão que convive com a doença crônica. Em outras famílias essa ação é entendida quase como uma obrigação, sem grande reconhecimento, fato este que é de alguma forma fonte de sofrimento ao irmão. Em estudo com irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne (READ *et al.*, 2011) verificou-se que os irmãos se sentem frustrados e cansados frente a falta de reconhecimento da família de seu esforço em cuidar do irmão.

Dentre os conceitos e valores veiculados na dinâmica familiar no contexto da asma ou bronquite destacaram-se, no presente estudo, os seguintes: (1) a asma é um evento sério que pode levar à morte se não for cuidada corretamente; (2) a criança com asma ou bronquite é mais vulnerável e precisa de proteção; (3) toda a família tem a responsabilidade de proteger a criança com asma ou bronquite exercendo ações de: vigilância à criança doente, cuidado ambiental como prevenção de crises, minimizar a exposição aos desencadeantes da crise e cuidado na vigência das crises.

O irmão, como parte dessa família, compartilha dessas responsabilidades de proteção e, muitas vezes, é o principal executor das mesmas. Essa responsabilidade é percebida por ele como além do que sua idade deveria ter e da que os amigos em idade similar têm em suas respectivas famílias. Compartilhando dos mesmos sentimentos, irmãos de crianças que nasceram prematuras, com baixo peso e que tiveram sequelas no desenvolvimento (GAAL *et al.*, 2010) afirmaram ter diversas responsabilidades junto ao irmão, muitas vezes até substituindo os pais em seu papel. Outro estudo com irmãos de crianças com doenças crônicas (BRANSTETTER *et al.*, 2008) corrobora com os achados deste estudo e aponta que os irmãos assumem de fato responsabilidades próprias à adultos. Tal dado também foi apontado em estudo com irmãos de crianças com espinha bífida (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Porém, ao contrário da compreensão desta pesquisa, o estudo de Gaal *et al.* (2010), que reconhecem ter responsabilidades junto às crianças, entendem tais obrigações como algo comum, ordinário, justificado pelo fato de serem parte da família e de tal ação ser responsabilidade de todos, deles inclusive.

Nesse contexto de responsabilidades delegadas, é retirado ou limitado da criança/adolescente irmão de criança com asma ou bronquite, oportunidades típicas da idade. Além disto, há inferência de que esta criança ou adolescente sente-se colocada em “segundo plano” na família. Ambos os elementos despertam sentimentos ambíguos. Sentem-se frustrados pelas oportunidades perdidas e pelo peso da responsabilidade a eles aferida, porém não se arrependem, pois incorporaram como de maior valor na sua busca por felicidade o bem-estar do irmão e a percepção de que conseguem exercer proteção a ele. Esse mesmo



entendimento é apresentado no estudo de Branstetter *et al.* (2008), em que os irmãos de crianças com condições crônicas como câncer, fibrose cística, diabetes, espinha bífida e alterações no desenvolvimento falam sobre a insatisfação de ter que atender à essas responsabilidades enquanto querem fazer suas atividades, comum à sua faixa etária. O assunto também é discutido em outro estudo (READ *et al.*, 2011) onde os irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne relatam dificuldades para se dividir entre suas atividades pessoais e as demandas da família no cuidado do irmão doente crônico, apesar de, na maioria das vezes, conseguir manejar ambas as questões. Já o estudo de Bellin, Kovacs, Sawin (2008) afirma que ter um irmão com uma condição crônica impacta a vida em vários aspectos como as preocupações financeiras, saúde, futuro e vida social. Ao mesmo tempo, esse estudo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008) descreve que os irmãos veem vantagens únicas que só tiveram por terem um irmão doente crônico.

Quanto aos sentimentos ambíguos, o bem-querer e amor ao irmão conflitam-se com a tristeza e frustração de não ter liberdade de procurar seu próprio caminho, pois deve se moldar às demandas familiares de proteção ao irmão com asma ou bronquite. Neste contexto, algumas crianças e adolescentes deste estudo demonstraram ter mais sentimentos ambíguos quando o irmão com asma ou bronquite é sua maior fonte de apoio social. Nesse contexto, sentimentos como ciúmes e raiva estão presentes e despertaram nos irmãos um conflito interno constante, pois amam incondicionalmente o irmão. No estudo de Read *et al.* (2011) com irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne esta mesma ambivalência de sentimentos esteve presente, bem como o conflito entre seus interesses e àqueles esperados pelos pais e pela criança doente crônica, resultando em sentimentos ambíguos de raiva e frustração, e outros como vergonha, tristeza e descontentamento. O estudo de Bellin, Kovacs, Sawin (2008) afirma existir esse conflito interno nos irmãos de crianças com espinha bífida participantes de sua pesquisa, pois sentimentos como culpa, ciúmes, vergonha e dificuldade de elaborar essa experiência é sentido paralelamente com a intensa vontade de proteger, preocupação e empatia para com seus irmãos doente crônicos.

Um estudo com irmãos de crianças com câncer (CHERON; PETTENGILL, 2011) afirma que os irmãos procuram informações sobre o tratamento da doença da criança através da leitura, pesquisa e buscam apoio da família e de amigos para poderem sentir-se mais fortes e ajudar o irmão. Esse movimento de busca por informação também é feito pelas crianças e adolescentes irmãos da criança com asma ou bronquite, pois sentem-se mais seguros e fortes, entretanto, encontram poucas pessoas disponíveis e com conhecimento sobre a doença, no caso deste estudo uma tia, uma vizinha e o próprio irmão doente despontaram-se

como apoio informacional e social. O estudo de Read *et al.* (2011) corrobora com a compreensão deste estudo, pois afirma que os irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne tiveram conhecimento sobre o diagnóstico através da observação e informações dos pais e/ responsáveis por eles. Houve pouca, mas ainda sim existente, oferta de informação através de grupos de apoio e via *internet*. Esse conhecimento foi útil e despertou nos irmãos aceitação da condição da criança (READ *et al.*, 2011).

Diante da escassez de suporte, conformam-se e seguem na busca por felicidade envolvendo-se em ações de proteção do irmão, principalmente no esforço de evitar as crises e evitando a “morte”. As crianças ou adolescentes que tem maior conhecimento sobre a doença sentem menos medo da morte em comparação aos que tem menos informação, apesar disso, todos sabem desenvolver intervenções para resolver a crise de asma ou bronquite e acompanhar os sinais de melhora ou piora dela. No estudo de Cheron e Pettengill (2010), os irmãos de crianças com câncer têm ações de proteção ao irmão, mas não como fruto da conformidade com a falta de informação como no caso das crianças ou adolescentes deste estudo, mas sim por terem orientações médicas e a vontade de cumpri-las para ajudar o irmão em sua recuperação.

Ainda na tônica do suporte para o irmão, um estudo com irmãos de crianças com câncer apontou o apoio espiritual como importante e fonte de conforto para a situação que vivencia (CHERON; PETTENGILL, 2011). Esse dado corrobora com a compreensão adquirida nesta pesquisa, em que a espiritualidade, fruto das crenças familiares, foi destacada. Situação citada também pelo estudo de Bellin, Kovacs, Sawin (2008), onde a espiritualidade foi um guia para o entendimento e aceitação da situação familiar que vivenciam segundo irmãos de crianças com espinha bífida.

A escassez de apoio, adicionada à inconstância que a asma ou bronquite traz diante da agudização da doença, despertaram nos irmãos deste estudo o sentimento de tristeza. Por esse motivo, eles fecham-se, ficam quietos e pensativos, e apontam para uma jornada solitária, em que vivenciam e elaboram seus diversos sentimentos sozinhos. Assim como neste estudo, tristeza também esteve presente na trajetória de irmãos de crianças com câncer (CHERON; PETTENGILL, 2011). Essa mesma compreensão é apresentada em outro estudo (BRANSTETTER *et al.*, 2008) em que os irmãos de crianças com condições crônicas como câncer, fibrose cística, diabetes, espinha bífida e alterações no desenvolvimento tem uma sensação de serem isolados diante das demandas de cuidado da criança doente crônica. A tristeza é presente também entre os irmãos entrevistados em outro estudo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008), principalmente quando as crianças com espinha bífida vão à

lugares público e não são bem aceitos ou são observados com curiosidade. As incertezas advindas da condição da criança doente crônica despertam o medo de perdê-lo e remetem à tristeza. Esses irmãos verbalizaram não terem com quem compartilhar seus sentimentos o que ressalta o sentimento de isolamento, guardando para si seus sentimentos. Esse estudo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008) destaca a importância de grupos e profissionais que ouçam e dialoguem com esse público e os ajudem nessa jornada de ser irmão.

Assim como no estudo de Bellin, Kovacs, Sawin (2008), nesta pesquisa os irmãos apresentaram medo da separação, figurada na possibilidade da criança morrer, que neste caso traz principalmente medo, seguidos por preocupação e tristeza. Por esse motivo, empoderaram-se através de observação e orientações de familiares para reconhecer sinais de que a asma ou bronquite do irmão está agudizando para poder assim ser vigilante aos sinais e prevenir os fatores desencadeantes. Essa atitude é percebida por eles como cuidado e faz parte do seu dia-a-dia.

Ao fechar-se para o mundo diante das crises da criança com asma ou bronquite, o irmão exige de si força para enfrentar sua situação, afinal, o contexto familiar aponta ser ele menos vulnerável que o irmão com asma ou bronquite. Como fator agravante, quando em quadro de agudização da doença, o irmão perde o companheiro de brincadeiras, e isto faz com que se envolvam mais em ações para ajudar na recuperação de seu irmão/amigo e voltar assim, à suas atividades típicas, com brincadeiras e brigas. Essa situação comum à idade, de diversão e desentendimento, é ressaltado em um estudo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008), onde a doença crônica da criança não afeta a relação fraternal, que é vivenciada sem restrições. Apesar disso, no mesmo estudo, outras crianças destacaram que tem certas atividades que não são possíveis vivenciar por causa da doença que o irmão tem. Já nesta pesquisa, alguns irmãos brigam com a criança apenas quando a mesma está fora do quadro agudo da asma ou bronquite, outros brigam de qualquer maneira. Nesse contexto de brigas, o conflito de sentimentos reaparece, pois os irmãos sentem-se tristes e magoados após brigarem, marcados pela compreensão de vulnerabilidade da criança, acentuado pela cobrança dos pais para ter determinados comportamentos e sua consciência de ser menos vulnerável e ter de ser forte para ajudar a criança doente crônica.

Os irmãos de crianças com asma ou bronquite entendem a relação fraterna como duradoura, e afirmam que o companheiro consanguíneo é o que o acompanhará por mais tempo na vida. Reconhecer a duração dessa relação potencializa a união com a criança doente crônica e fortalece a ideia de que ajudar o irmão é algo inerente à relação fraterna. Read *et al.* (2011) detalham que a relação entre o irmão e a criança doente crônica traz uma

relação mais afetuosa e próxima entre eles devido aos cuidados demandados pela condição da criança. Os irmãos da criança com asma ou bronquite ressaltam a importância da união, que é fruto do amor que sentem e do bem-querer. Os irmãos de crianças com espinha bífida do estudo de Bellin, Kovacs, Sawin (2008) afirmam viver em um ambiente de união familiar. Esse dado corrobora com aqueles compreendidos nesta pesquisa.

No âmbito das relações familiares, as crianças ou adolescentes deste estudo afirmaram serem tratados de maneira diferente, ao comparar a forma como os pais e família tratam o irmão com asma ou bronquite, em uma relação onde há mimo e predileção, fato desaprovado por eles. Os irmãos, sujeitos deste nosso estudo, não aceitam a justificativa de que o filho tem asma ou bronquite e por isso mereça ou precise desse tratamento diferenciado. Para eles, o irmão é irmão e esperam que os pais tratem de maneira similar todos os filhos. Em contraponto Gaal *et al.* (2010) afirmam que para os irmãos, essa predileção e tratamento diferenciado à criança doente crônica deve ser aceito, é inerente ao convívio familiar nas especificidades de cada unidade familiar e, por isso, há conformismo. Os irmãos participantes de outro estudo (CHERON, PETTENGILL, 2011) afirmam que na experiência de ser irmão de uma criança com câncer, o mais difícil foi vivenciar o afastamento dos pais, dado que se contrapõe aos encontrados nesse estudo. Outro estudo (READ *et al.*, 2011), que corrobora com este afirma que os irmãos alegam sentir a falta de atenção dos pais, o que desperta o sentimento de exclusão (READ *et al.*, 2011). Ainda na mesma tônica, parte dos irmãos de outro estudo alegaram perceber diferentes níveis de expectativas, distribuição de tarefas e atenção dada pelos pais à criança doente crônica em comparação com aquela dada ao irmão (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008). Entretanto, no mesmo estudo, outros irmãos alegaram não ter nenhum tratamento diferenciado em seu ambiente familiar, sendo todos tratados da mesma maneira (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008), compreensão que é dissonante à deste estudo.

Apesar disso, percebem-se como uma família normal, não diferente de outras. Esse dado corrobora com os achados do estudo de Gaal *et al.* (2010), em que irmãos percebem-se como uma família como as outras, similar à de seus amigos e usam a mesma palavra que os irmãos deste estudo para definir-se, são uma família “normal”. No estudo de Read *et al.* (2011), similar ao encontrado neste estudo, os irmãos de crianças com distrofia muscular de Duchenne descrevem suas vidas como “normal”, na verdade a única maneira de ser que eles conhecem, e acrescenta que na experiência de ser irmão de uma criança doente crônica há aspectos negativos e positivos.

Os irmãos aqui escutados, percebem-se como integrantes de uma família normal como todas as outras, em sua busca por felicidade caminho em que convive com obstáculos, mas continuam sua jornada da vida. Em contraponto à essa compreensão, o estudo de Cheron e Pettengill (2011) apresentou a situação do irmão de crianças com câncer como marcado por muito sofrimento e angústia; em outro estudo (BELLIN; KOVACS; SAWIN, 2008) os irmãos de crianças com espinha bífida afirmaram ser a vida diferente, mas não difícil, tentam ter a vida o mais “normal” possível para aceitar e integrar o irmão doente crônica em sua vida.

A questão da normalidade suscita novas reflexões que dialogaram profundamente com os pensamentos de Souza e Lima (2007) e permitiram um entendimento de normalidade que agrega generosamente à compreensão da experiência do irmão. A ciência que fazemos hoje, como já discutido antes, é fruto de uma racionalidade influenciada pelas formulações filosóficas de Descartes e Kant, que percebe o mundo através de uma concepção racionalista, mecanicista e reducionista, onde o corpo humano passa a ser visto como uma máquina (SOUZA; LIMA, 2007).

Neste raciocínio, doença são as alterações orgânicas que se afastam dos padrões estabelecidos, conhecido como saúde. Entretanto, se formos à direção de um pensamento, como o adotado nesta pesquisa, que amplia os horizontes para novas compreensões, é possível perceber que saúde não é o oposto de doença, morte não é o oposto de vida, mas são componentes de uma mesma realidade: a vida da família e de pessoas que convivem com a criança que tem uma condição crônica. Os referenciais de normalidade para essa família modificam-se, transformam-se e criam novos padrões de normas de saúde, ou felicidade, a partir da situação da criança, o que amplia suas possibilidades de realizar essa felicidade (SOUZA; LIMA, 2007). Todos vivenciam e incorporam esse novo padrão, como é típico nessas famílias, que compartilham uma mesma cultura e crenças, e aqui destacamos o irmão.

É por esse motivo que essa família percebe-se como “normal”, uma vez que seus padrões de normalidade foram construídos para a busca de sua felicidade, com características próprias da normalidade desta unidade familiar (SOUZA; LIMA, 2007).

Assim, eu pude entender que o irmão tem, de fato, uma família e vida normais. Com todas as rotinas cuidativas, responsabilidades e diversos aspectos da convivência com a condição crônica aqui abordados, eles são felizes. O estranhamento foi intenso para mim à princípio, pois meus padrões de normalidade eram outros, e aí que vi a riqueza da hermenêutica que possibilitou que eu me libertasse dos juízos pré-determinados dos conceitos

instrumentais da biomedicina que não me permitiam fundir determinados horizontes (AYRES, 2007a) e que implicavam um estar prescritivo, normativo com as pessoas com as quais disponibilizava-me a cuidar.

Uma vez que compreendi isso, a questão agora é outra. Como contribuir para o cuidado desses irmãos e famílias? Durante esta pesquisa tive o contato com vários profissionais de saúde que cuidam de crianças com asma ou bronquite. Quando estava ainda coletando dados, tive a oportunidade de visitar um hospital nos Estados Unidos que tem um programa de educação sobre a asma para familiares da criança com asma. Questionei sobre como o irmão é envolvido no processo de educação deste programa, e a enfermeira olhou-me surpresa e disse que nunca haviam pensado no irmão. A mesma resposta veio dos profissionais com quem tive contato nesses últimos dois anos. Como nunca pensaram? A invisibilidade do irmão é fato e precisa ser transformada. Pesquisas, processos formativos precisam incluir tal aspecto e contribuir para a visibilidade desta pessoa, que exerce funções sociais distintas, dentre as quais estão as de irmão, filho, família. Identifico em toda a trajetória da pesquisa que consegui sensibilizar algumas pessoas para tal aspecto e, espero que a leitura deste estudo determine que outras também se envolvam com isto.

Por ser uma pesquisa em um único município e não ter sido este o foco do estudo, não posso afirmar que não existam programas voltados para o cuidado do irmão da criança com condição crônica, mas posso afirmar que essa população é pouco cuidada. Caso exista, eles ainda são insuficientes para os irmãos e cabem reflexões acerca de como ampliar o apoio a esta pessoa. Hoje sei que não há receitas, para alguns podem ser grupos, para outros folhetos mas sei que todos precisam ser ouvidos. Percebi tal fato pela forma como era recebida e aguardada, não somente por eles, mas pela família inteira. Faltam pessoas disponíveis a conversar com esta população e, do diálogo identificar a intervenção, o apoio demandado. A beleza do cuidado está na dialogicidade que ele requer. É ela que estrutura a compreensão e a intervenção, que dá o horizonte para que o enfrentamento se processe de forma mais acolhida e menos solitária e sofrida. Somente a compreensão de cada experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite é que permite pensar em estratégias de cuidado consonantes às particularidades do projeto de felicidade de cada 'irmão'. Segundo Souza, Lima (2007), nós profissionais de saúde podemos ser facilitadores do processo de busca da felicidade, pois podemos ajudar, no caso desta pesquisa, o irmão, a perceber e aumentar sua potência para ser feliz.

Não queremos afastar ou diminuir a importância das tecnologias duras, ou seja, aquelas que correspondem aos artefatos, instrumentos, materiais e técnicas baseadas em

evidências, que são tão importantes para uma boa prática de cuidado. Mas, com a vontade de pensar e propor um cuidado mais amplo, destaco as tecnologias leves, que são as práticas relacionais, de comunicação, que incorporam experiências do conhecimento científicos das ciências sociais e humanas (MINAYO, 2011), com as quais essa pesquisa quis contribuir.

Nesse contexto, essa pesquisa utilizou, e quer aqui compartilhar, a perspectiva do sucesso prático, que “é um conceito que expressa o que os meios e fins das ações de saúde têm, face aos valores e interesses que sujeitos e populações conferem ao adoecimento e à atenção à saúde” (MELO; LIMA, 2009). É uma proposta de, diante das oportunidades de cuidado do enfermeiro, sobretudo de crianças e adolescentes, ter como foco o humano. Nessa relação baseada no diálogo há espaço para fusões de horizontes, compartilhamento e apropriação mútua do desconhecido (MELO; LIMA, 2009). Nesta pesquisa, ao fazermos esse movimento, encontramos famílias inteiras sedentas por esse tipo de cuidado, com vontade de compartilhar suas histórias, suas lutas e vitórias, abertas para que a fusão de horizontes acontecesse, nessa caminhada de busca pela felicidade.

A impressão que tenho é que essas famílias que encontrei em meu caminho já estavam prontas e abertas para esse tipo de cuidado, contrastando conosco, enfermeiros e profissionais de saúde, que temos ainda a necessidade de quebrar paradigmas e pressupostos, e abrir-nos para esse tipo de relação que nos possibilitaria de fato ofertar um cuidado humanizado. Sairíamos de uma teoria bonita e iríamos rumo à construção de novos conceitos que nos permitiria cuidar de cada indivíduo e família integralmente, em seu mais puro sentido.

Para finalizar, cabem inúmeras sugestões de continuidade na pesquisa, ensino e extensão derivadas do processo aqui vivido, dentre as quais destaco:

- incorporar nos processos formativos de graduação e pós-graduação a relação fraterna e sua influência na vida;
- ampliar nos processos formativos em saúde reflexões acerca de Saúde, Integralidade, Humanização;
- ampliar, na pós-graduação, a incorporação da hermenêutica filosófica a fim de ampliar horizontes normativos e promover à esse público uma outra possibilidade de cuidado, de vivência e diálogo, a fim de repensar a prática de saúde que tem sido exercida.
- atividades ou projetos de extensão voltados ao apoio a irmãos de crianças com asma e bronquite;

- pesquisas que explorem a perspectiva da família em como lidam com a relação fraterna em sua dinâmica e o que esperam dos outros filhos que não possuem um diagnóstico médico de doença crônica.

Longe de finalizar e desejava que o retratado instabilize pessoas a debruçarem-se em diálogos acerca de aspectos aqui explicitamente trazidos ou não, destaco que a hermenêutica filosófica permitiu-me um vínculo, e cuidado que jamais havia experimentado. Ela libertou-me, de certa maneira, do jeito de pensar em que eu estava aprisionada, sempre buscando ser e fazer como era pedido pela sociedade ou talvez por autocobrança. Foi-me apresentado um leque infinito de possibilidades de encontros e fusões de horizontes, que hoje é a maneira que procuro me relacionar com as pessoas em minha vida, e fundamentos fortes para de fato ofertar um cuidado humanizado, algo que venho buscando em todo meu processo de formação, pois conceitos muito limitantes que eu tinha foram abalados e reconstruídos.

No âmbito pessoal, repensei o que representa ser irmã, revisei minhas memórias e elaborei situações difíceis da minha infância com meus irmãos. A cada diálogo com esses irmãos e irmãs que participaram dessa pesquisa, enxerguei-me, identifiquei-me, quase que inconscientemente, e percebo que hoje sou uma irmã diferente, mais forte. Eles me ensinaram e lembraram o amor de irmão, a doação de si incondicionalmente. As famílias que encontrei resignificaram meus conceitos de família e me deram mais sede de cuidar dessa unidade. Após todo esse processo, me apresento novamente, pois sou definitivamente outra, com certeza, alguém que caminha para ser alguém melhor.





Conclusão

Pensar em dar um “fechamento” no relatório de uma pesquisa estruturada na Hermenêutica Filosófica é quase que “incabível”, pois sinto vivo dentro de mim constantes introduções a “novos círculos hermenêuticos”. Cada nova leitura, a cada novo contato com o material produzido, surgem outros questionamentos que conduzem a novas compreensões. Trata-se do contínuo movimento de uma “VERDADE”, exatamente aquela processada no contato denso com aquilo que se busca compreender.

Assim, tomo como “fechamento” reportar o que marcou esse caminhar até aqui realizado, cientes de que no real processo de compreensão, a abertura faz-se necessária para que consigamos apreender o que está sendo apresentado e, que ao se deparar com outro enquanto diálogo, provoca compreensões. A abertura deve guiar estes que se encontraram no caminho, no diálogo, na parceria em busca do bem-estar, do acolhimento e reconhecimento. Esta possibilidade de perceber, ser e estar no mundo com esta abertura é, com certeza, um resultado deste caminhar. Percebi ser ele que conduz sujeitos a estarem no mundo em prol de algo. Assim, a presença ofertada no diálogo promove entradas no círculo hermenêutico e conduz pessoas a acolherem-se mutuamente, dando voz e lugar a projetos de vida e, portanto, de existência. Irmãos de crianças com asma e/ou bronquite carecem desta presença do profissional de saúde, bem como as famílias destas crianças. O estudo revelou tal desamparo e falta de reconhecimento.

A experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite é vivida a partir da compaixão pelo irmão que é potencializada pelas adversidades inerentes ao processo de descoberta, tratamento e convívio com a asma ou bronquite. O sofrimento do irmão e da sua família na busca pelo bem-estar do irmão com asma ou bronquite é percebida, sentida e compartilhada pela criança irmã e, esta envolve-se com a dinâmica que a família vai impondo.

Neste processo, sobressai-se o forte senso de proteção à criança tanto por ser irmã quanto pelo entendimento de ser ela vulnerável ao adoecimento e à morte. É esta compreensão que determina ao irmão a ter uma constante e intensa atitude de vigilância aos sinais de crise da doença, bem como de proteção dos fatores desencadeantes da agudização da mesma. O irmão zela pela criança com bronquite ou asma, junto com a família e no grau que esta lhe determina, e disponibiliza-se para contribuir com a família nos cuidados necessários, sejam impostos ou não. Este movimento é feito de bom grado, apesar de trazer sentimentos ambíguos, com à diáde amor e tristeza. Além destes, a frustração faz-se presente pela falta de liberdade para estabelecer e ter um caminho com maior identidade. Reconhece que sua vida é estruturada em decorrência da condição de adoecimento crônico do irmão e da responsabilidade que a família determina. O seu viver é trilhado a partir das demandas

advindas da doença do irmão e do impacto dela em sua família. Sobressai-se o valor da irmandade sustentada pelo amor incondicional ao irmão, sentimento este que mantém a união, atenua ressentimentos, tristeza e ressalta conquistas e o bem-querer. Contudo, sente-se tratado de forma diferente quando compara a forma que os pais tratam o irmão doente crônico. Entendem que há mimo e predileção, fato que desaprovam.

A dinâmica família revelou-se como determinante na experiência de ser irmão para as crianças e adolescentes participantes deste estudo. É a partir da mesma que crenças, conceitos e valores “regram” a interação dos irmãos entre si. A família desponta-se como espaço de socialização dos irmãos. Tal socialização, neste estudo, esteve permeada pelos seguintes aspectos: (1) asma ou bronquite é evento sério e pode gerar a morte; (2) criança com asma ou bronquite é vulnerável; (3) família tem a responsabilidade de proteger a criança com asma ou bronquite, com ações de vigilância, cuidado medicamentoso, cuidado ambiental e prevenção aos desencadeantes das crises de asma ou bronquite; (4) irmãos, como membros da unidade familiar, devem compartilhar as responsabilidades e proteção à criança doente crônica; (5) a demanda de cuidado frente ao adoecimento por asma ou bronquite e as possibilidades da família é que moldam o dever que será determinado à cada um de seus membros, quando idade/desenvolvimento ganham pouca relevância no estabelecimento do dever a cada membro da mesma.

Quando vivencia processos de reconhecimento, seja da família, do irmão ou de outras pessoas, há maior alegria e atenuação da percepção de estar em segundo plano na família. Nestas situações, as responsabilidades à ele atribuídas ganham outro entendimento e passam a ser regidas pela irmandade, pelo amor e pelo reconhecimento social.

Na não explicitação de reconhecimento de sua pessoa na dinâmica de cuidado ao irmã(ão) doente crônico, sente-se desmerecido em seu esforço, e intensifica-se o ciúmes. Porém, tais vivências são transpostas ao centrar-se na irmandade, no amor que sente pelo outro apenas pelo fato dele existir em sua vida.

Reflexões acerca do como é reconhecido pela sociedade que vive, em especial pela sua própria família são constantes nos pensamentos destas crianças e adolescentes. Tal processo é vivido solitariamente e, ele próprio constitui-se no acolhimento que permite, na maior parte do tempo, a transposição do não reconhecimento. Neste sentido, percebe-se que o conceito de que irmãos querem o bem de irmãos e lutam pelo bem-estar prevalece como elemento de acolhimento. A falta de apoio social é nitidamente percebida nas narrativas das crianças e adolescentes deste estudo. Os irmãos de crianças com asma ou bronquite sentem-se “invisíveis” para a sociedade, inclusive para o sistema de saúde.

Diante do senso de irmandade e da instabilidade que a condição de ter asma ou bronquite apresenta, os irmãos sentem medo da separação, figurada por eles como a possibilidade do irmão morrer. Neste âmbito, percebe-se a influência do conhecimento acerca da condição crônica do irmão. O irmãos(ãs) desejam ter informações sobre a condição da criança doente crônica, entretanto, não encontram pessoas disponíveis e com conhecimento que os satisfaça em suas curiosidades e dúvidas. Os irmãos que possuem maior conhecimento sentem menos medo da morte da criança doente crônica do que aqueles que receberam menos informação.

Este processo imposto pela vida à eles, passa a ser compreendido e vivido como algo inerente a ela, e, portanto, “normal”. Trata-se de algo presente na forma de viver de sua família.

Explorar a experiência de ser irmão de uma criança que tem asma ou bronquite também revelou lacunas não abrangidas pelo desenho dado ao estudo. Neste sentido ressalta-se: (1) “Como se caracteriza a experiência do irmão no momento do diagnóstico e crise da asma ou bronquite?”; (2) “Como as família percebem o lugar do filho (irmão) na sua dinâmica de convívio e cuidado com as demandas da asma ou bronquite de um dos filhos?”; (3) “Qual o lugar dos irmãos na percepção dos profissionais de saúde que cuidam de crianças com asma ou bronquite? Como eles acolhem irmãos em suas práticas? Os acolhem?”; (4) “Como crianças com idades inferiores às das crianças ouvidas neste estudo experienciam esta situação?”; (5) “Como será que se desenvolve, longitudinalmente a experiência de ser irmão?”; (6) “Como a família determina os deveres do irmão frente à criança com asma ou bronquite?”; (7) “Quais são as crenças prementes nas famílias com crianças com asma ou bronquite e como elas foram sendo estabelecidas? Os profissionais tem que influência neste processo?”.; (8) E o hospital, como tal instituição e seus constituintes afetam a experiência do irmão de uma criança com asma ou bronquite e sua família?”. Todas estas perguntas (e outras que vão sendo estabelecidas na medida em que se pondera a situação dos irmãos de crianças com asma ou bronquite) trazem possibilidades de ampliar e densificar a compreensão do fenômeno de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite e estão aqui sugeridas para novos estudos.

Contudo, os dados aqui revelados permitem afirmar que o serviço de atendimento e cuidado em saúde precisa tornar-se sensível aos irmãos(ãs), bem como colocar em suas “agendas” as demandas que são trazidas por eles. Para que isso ocorra é necessário que este fenômeno (ser irmão de uma criança com asma ou bronquite) seja discutido nos processos de formação dos profissionais da saúde, seja ensino de graduação e pós graduação,

seja por meio de projetos de extensão, ou por meio do desenvolvimento de pesquisa nesta temática. Incluí-la dentre as temáticas abordadas ampliará a visibilidade de tal situação e, conduzirá a transformações no acolhimento e cuidado.

Foram encontros com estes “irmãos” que oportunizaram a mim sensibilização, compromisso e desejo de acolhê-los. Assim, garantir oportunidades de contato com essa população e suas histórias é premente aos profissionais de saúde. Contudo, percebi que estas situações podem até estar ali, diante de nós, escancaradas, “sangrando” e, não nos tocarem. Isto implica em reconhecer que o cuidado em saúde requer encontros e abertura para tais encontros, e permissão para que o vínculo aconteça. E, frente a isto, o método, ou melhor, o “como” estes encontros ocorrem e são processados passam a ser determinantes. Isto remete a reconhecer o encontro entre pessoas como o recurso que pode promover atitudes de compreensão e cuidado. Os currículos na ciência da saúde são carentes deste elemento, com valorização de conteúdos descontextualizados. Assim, contribuem para o desamparo sentido pelos irmãos aqui ouvidos. Ampliam no cenário da prática a presença de profissionais positivistas, técnicos e tecnicistas. Estes não suprem a complexidade do viver e da saúde. A hermenêutica filosófica foi determinante para minha transformação neste caminhar, o que permite a mim recomendá-la enquanto recurso para transformar o atual cenário da saúde em termos de formação profissional. Precisamos valorar o caminho e permitir que as fusões de horizontes aconteçam. Não há como cuidar de forma humanizada percorrendo e oportunizando aos formandos caminhos “retilíneos”, “pré-determinados” e isentos de fusões de horizontes, sem abertura para o encontro com o outro pelo diálogo.

O caminho percorrido permitiu reflexões acerca do cuidado centrado na família, abordagem que propõe um cuidado à família enquanto unidade e, portanto, considera e aprecia as interações que a fazem funcionar. Tal abordagem mostrou-se ausente nas experiências dos irmãos aqui escutados, pois todos entendem-se invisíveis no cuidado realizado por profissionais de saúde à sua família. Essa não abrangência da proposta é tão evidente que quando alguém, mesmo na função de pesquisador, chega em domicílio com o intuito de ouvir o irmão, todos os membros querem ser acolhidos de igual forma em suas necessidades. Todos mostram urgência em contar suas histórias. Nesse sentido, apesar de inúmeras publicações que versam sobre essa temática, e apesar de sua presença formal nos currículos de muitas graduações em Saúde, os irmãos e famílias deste estudo revelaram não ser esta a realidade que vivenciaram nos encontros na Saúde.

O presente estudo permitiu aproximação da experiência de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite e trouxe contribuições para a formação e prática em Saúde.

---

Reforça a necessidade de ampliação de pesquisas que explorem o fenômeno de ser irmão de uma criança com asma ou bronquite em facetas outras que a aqui abordada, quando algumas sugestões foram acima apontadas. Além disto, inferiu lacunas nos processos de formação e deixou apontamentos para amenizá-las.

Contudo, foi o processo nutrido pela abordagem hermenêutica de Gadamer que permitiu a visibilidade da invisibilidade do irmão da criança com asma ou bronquite e, portanto, a atualidade do desafio em promover um cuidado humanizado e centrado na família na vida destas crianças, no **seu** caminho de busca por felicidade.

Meus irmãos...

Um presente de Deus que é conseguido com o mais puro gesto de amor.

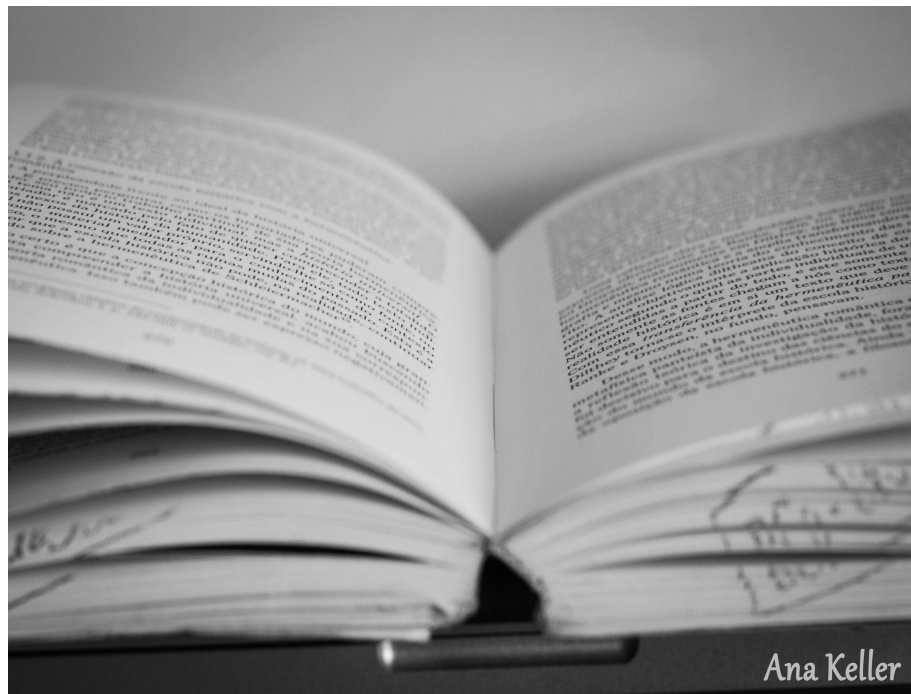
No começo não gostava de pensar que teria que dividir a atenção de minha mãe e de meu pai, com mais 2 meninos, agora adoro tê-los por perto, eles são minha família, porque irmãos verdadeiros olham nos olhos, rasgam papéis, lutam um pelo outro e amam incondicionalmente.

Sinto falta do passado, de quando brincávamos na rua, assistíamos à desenhos e estávamos sempre juntos, triste é pensar que daqui pra frente cada um vai seguir seu caminho, vamos ser forçados a viver vidas diferentes, ter emprego, esposa e marido.

Sei que se um dia eu cair e 2 vão estar lá para me levantar e se eles precisarem de mim vou ter orgulho em dizer **SIM**, pois não tem nada mais maravilhoso no mundo do que ser reconhecida como irmã, saber que um dia cuidei deles quando estavam doentes, com febre e frio, que aliviei suas dores e preocupações, Isso me motiva, e faz com que eu tenha a alma tranquila para enfrentar todos os outros problemas que eles vão ter pela frente.

tilibra

Imagem 9- Carta de Carolina, recebida após todo o processo de compreensão e escrita desta pesquisa. São Carlos- SP, 2013.



# Referências Bibliográficas



AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.8, n.14, p.73-92, 2004a.

AYRES, J.R.C.M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, dez. 2004b.

AYRES, J.R.C.M. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 549-560, set. 2005

AYRES, J.R.C.M. Uma concepção hermenêutica de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v.17, n. 1, p. 43-62, abr. 2007.

AYRES, J.R.C.M. Organização das Ações de Atenção à Saúde: modelos e práticas. **Saúde e Sociedade**, v.18, supl.2, 2009.

AYRES, J.R.C.M. Integralidade do cuidado, situações de aprendizagem e o desafio do reconhecimento mútuo. In: PINHEIRO, R.; LOPES, T.C. (Org.). **Ética, técnica e formação: as razões do cuidado como direito à saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010. v.1, p. 123-153.

BELLIN, M.H.; KOVACS, P.J.; SAWIN, K.J. Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. **Health & Social Work.**, v. 33, n. 3, p.199-09, 2008.

BENTIVOGLIO, J. História e hermenêutica: a compreensão como um fundamento do método histórico- percursos em Droysen, Dilthey, Langlois e Seignobos. **OPIS**, v. 7, n. 9, p. 67-79, jul./dez. 2007.

BEPPLER, F.B.; FONSECA, F.T.; PACHECO, R.C.S. Hermeneus: Um Framework para Recuperação e Busca de Informação. **Data Grama Zero: Revista de Ciência da Informação**, v. 10, n. 2, abr. 2009. Disponível em :< [http://www.dgz.org.br/abr09/Art\\_04.htm](http://www.dgz.org.br/abr09/Art_04.htm)>. Acesso em 03 dez 2013.

BERNAT, A.C. *et al.* Prevalência de sintomas respiratórios e fatores associados: estudo de base populacional em adultos de Lages, Santa Catarina, Brasil. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n. 9, p. 1907-1916, set. 2009.

BVS (Biblioteca Virtual em Saúde). Dicas de Saúde. **Alergias**. Elaborado em junho de 2005. Disponível em: <<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/dicas/82alergias.html>>. Acesso em: 22 dez. 2013.

BOECHAT, J.L. *et al*; Prevalência e gravidade de sintomas relacionados à asma em escolares e adolescentes no município de Duque de Caxias, Rio de Janeiro. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**. 2005, v. 31, n. 2; p. 111-117.

BONFIM, V.S. Gadamer e a experiência hermenêutica. **Revista CEJ**, Brasília, Ano XIV, n. 49, p. 76-82, abr./jun. 2010.

BORDINI, G.S.; SPERB, T.M. O uso dos grupos focais on-line síncronos em pesquisa qualitativa. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 3, p. 437-445, jul./set. 2011

BRANSTETTER, J.E. *et al.* Communication Themes In Families Of Children With Chronic Conditions. **Comprehensive Pediatric Nursing**, United States, v. 31, p.171–184, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Caderno de atenção básica-doenças respiratórias crônicas**. Brasília, 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria SAS/MS nº 709**, de 17 de dezembro de 2010. 2010b. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt\\_asma.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_asma.pdf)>. Acesso em: 29 nov. 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: documento base para gestores e trabalhadores do SUS**. 4. ed. Brasília, 2010c. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizusus\\_documento\\_gestores\\_trabalhadores\\_sus.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizusus_documento_gestores_trabalhadores_sus.pdf)>. Acesso em: 22 dez. 2013.

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Lei 8.069 de 13 de Julho de 1990. Brasília, DF: Congresso Nacional, 1990.

BRESOLIN, K. Gadamer e a reabilitação dos preconceitos. **Revista Intuito**, Porto Alegre, n.1, p. 63-81, jun. 2008.

BRITO *et al.* A hermenêutica e o processo de construção do conhecimento. **Dialógica**, Amazônia, v.1, n. 3, 2007. Disponível em<<http://dialogica.ufam.edu.br/dialogican3.htm>>. Acesso em: 22 nov. 2013.

CALDAS, P.S.P. Hans-Georg Gadamer e a tradição. **História da historiografia**, Ouro Preto, n. 4, p. 299-305, mar. 2010.

CASTRO, G. C. *et al.* Sintomas e fatores de risco para asma entre escolares piauienses. Sintomas e fatores de risco para asma entre escolares piauienses. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 6, p. 926-932, 2012.

CHERON, M.F.L.; PETTENGILL, M.A.M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 24, n. 5, p. 605-10, 2011.

CORTES, N. Descaminhos do método: notas sobre história e tradição em Hans-Georg Gadamer. **Varia Hist.**, Belo Horizonte, v. 22, n. 36, dez. 2006. Disponível em:<[http://www.filozar.com.br/filosoficos/Gadamer/artigo\\_Norma\\_Cortes\\_2.pdf](http://www.filozar.com.br/filosoficos/Gadamer/artigo_Norma_Cortes_2.pdf)>. Acesso em 27 nov. 2013.

CRUZ, A.C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 10, n. 4, p. 861-865, 2011.

ALMA-ATA. Conferência Internacional sobre cuidados primários de saúde (URSS, 6-12 de setembro de 1978). Disponível em <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao\\_secarta\\_portugues.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_secarta_portugues.pdf)>. Acesso em 03 jan 2014.

FROTA, M.A; MARTINS, M.C.; SANTOS, R.C.A.N. Significados culturais da asma infantil. **Revista de Saúde Pública**; São Paulo, v. 42, n. 3, p. 512-516, 2008.

FUSARI, L. Verdade contra o método: uma hermenêutica da hermenêutica filosófica gadameriana. In: SEMANA ACADÊMICA DO PPG EM FILOSOFIA DA PUCRS, 7., 2011, Rio Grande do Sul. **Anais...** p. 49-56. Disponível em:

<[http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/anais/semanadefilosofia/edicao7/Lionara\\_Fusari.pdf](http://ebooks.pucrs.br/edipucrs/anais/semanadefilosofia/edicao7/Lionara_Fusari.pdf)> Acesso em 25 nov. 2013.

GAAL, B.J. *et al.* Outside Looking In: The Lived Experience of Adults With Prematurely Born Siblings. **Qualitative Health Research**; v. 20, n. 11, p.1532-1545, 2010.

GADAMER, H.G. **Hermenêutica em retrospectiva**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009. 479 p.

GADAMER, H.G. Verdade e método I: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Petrópolis, 7. ed., RJ: Vozes, 2005. 631 p.

GINA- GLOBAL INICIATIVE FOR ASTHMA. **Pocket guide for asthma management and prevention**: A pocket guide for physicians and nurses. 2012. Disponível em <[http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA\\_Pocket2013\\_May\\_15.pdf](http://www.ginasthma.org/local/uploads/files/GINA_Pocket2013_May_15.pdf)>. Acesso em 29 nov. 2013.

GOLDANI, M.Z. *et al.* O impacto da transição demográfico-epidemiológica na saúde da criança e do adolescente do Brasil. **Rev HCPA**; v.32, n. 1, p. 49-57, 2012.

GOMES, V.F.; BOSA, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com Transtornos Globais do Desenvolvimento. **Estudos de Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004.

HOLROYD, A.E.M. Interpretive Hermeneutic Phenomenology: Clarifying Understanding. **Indo-Pacific Journal of Phenomenology**, South Africa and Australia, v. 7, ed. 2, p. 1-12, Sep. 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA-IBGE. **Sinopse do censo demográfico 2010**. Disponível em <<http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/>>. Acesso em: 22 dez. 2013.

LAWN, C. **Compreender Gadamer**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011. 208 p.

LIMA, L.M.M. **A criança com asma: Estudo de perfis de adaptação psicológica e de algumas variáveis preditivas**. 2005. 442 p. Dissertação (Doutoramento em Psicologia)-Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade do Porto, Porto, Portugal.

MARQUES, H.H.S. *et al.* A revelação do diagnóstico na perspectiva dos adolescentes vivendo com HIV/AIDS e seus pais e cuidadores. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n.3, p.619-629, mar. 2006

MAXWELL, J. **Qualitative research design: an interactive approach**. Thousand Oaks, SAGE, 1996, 152 p.

MENEZES, A.M.B. Epidemiologia da bronquite crônica e do enfisema (DPOC): até onde sabemos? **Jornal de Pneumologia**, v. 23, n. 3, p. 153-157, mai./jun. 1997.

MIGUEL, F. V. C. Entrevista coo instrumento para investigação em pesquisas qualitativas no campo da linguística aplicada. **Revista Odisséia**, PPgEL/UFRN, n. 5, jan./jun. 2010. Disponível em < <http://www.periodicos.ufrn.br/odisseia/article/view/2029/1464>>. Acesso em 23 dez. 2013.

MICHAELIS. **Moderno Dicionário de Português Online Michaelis UOL**. Melhoramentos, 2009. Disponível em: < <http://michaelis.uol.com.br/>>. Acesso em 22 nov. 2013.

MOULES, N.J. *et al.* **Grandparents' experiences of childhood cancer part 1: doubled and silenced**. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, v. 29, n. 3, p.119-132, 2012.

MORSE, J.M. **Qualitative health research: creating a new discipline**. Walnut Creek: Left Coast Press; 2012.

NAVARAUSCKAS, H.B. *et al.* “Ei, eu também estou aqui!”: aspectos psicológicos da percepção de irmãos frente à presença de uma criança com paralisia cerebral no núcleo familiar. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 27, n. 4, p. 505-13, 2010.

NUNES, C.C.; AIELLO, A.L.R. O Convívio com irmão especial e a caracterização da interação: Um estudo descritivo. **Revista Brasileira**, Marília.; v. 10, n. 2, p. 143-160, 2004.

NUNES, C.C.; SILVA, N.C.B.; AIELLO, A.L.R. As contribuições do papel do pai e do irmão do indivíduo com necessidades especiais na visão sistêmica da família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 37-044, mar 2008.

OKIDO, A.C.C. *et al.* Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 46, n. 5, p. 1066-1073, 2012.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SÃO CARLOS. **Administrações Regionais de Saúde**. Disponível em <<http://www.saocarlos.sp.gov.br/index.php/administracoes-regionais-saude/153938-administracoes-regionais-de-saude-ares.html>>. Acesso em: 07 jan 2014.

READ, J. *et al.* Siblings of young people with Duchenne muscular dystrophy - A qualitative study of impact and coping. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 15, p. 21-28, 2011.

REHM, R.S.; BRADLEY, J.F. Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. **Qualitative Health Research**, v. 15; n. 6; p. 807-20; 2005.

SANTOS, L.R.; LEON, C.G.R.M.P.; FUNGHETTO, S.S. Princípios éticos como norteadores no cuidado domiciliar. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, sup. 1, p. 855-863, 2011.

SCHMIDT, M.I. *et al.* Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais. **The Lancet**; v. 377, n. 9781, p. 1949 - 1961, jun. 2011.

SILVA, M.D.B.; SILVA, L.R.; SANTOS, I.M.M. O cuidado materno no manejo da asma infantil – contribuição da enfermagem transcultural. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 13, n. 4, p. 772-79, out./dez. 2009.

SOANES, L. *et al.* What are the experiences of the child with a brain tumour and their parents? **The European Journal of Oncology Nursing**; v. 13, p. 255-61, 2009.

SBPT -SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. **Diretrizes da Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia para o Manejo da Asma – 2012**. *Jornal Brasileiro de Pnaumologia*, v. 38, Supl. 1, p.S1-S46, abr. 2012.

SOLE, D. et al . Prevalência de sintomas de asma, rinite e eczema atópico entre crianças e adolescentes brasileiros identificados pelo International Study of Asthma and Allergies (ISAAC): fase 3. **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v. 82, n. 5, out. 2006.

SPOSITO, A.M.P. *et al.* Estratégias lúdicas de coleta de dados com crianças com câncer: revisão integrativa. *Revista Gaúcha de Enfermagem*; v. 34, n. 3, p. 187-195, 2013

VELLOSO, M.P; GUIMARAES, M.B.L. A imagem na pesquisa qualitativa em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 1, jan. 2013 .

VERNIER, E.T.N.; CABRAL, I.E. Caracterização de crianças com necessidades especiais de saúde e seus familiares cuidadores. Santa Maria (RS). 2004-2005: Subsídios para intervenções de Enfermagem. **Revista da Sociedade Brasileira de Enfermeiros Pediatras**, v. 6, n. 1, p. 37-45, 2006.

WALKER, W. Hermeneutic inquiry: insights into the process of interviewing. **Nurse Researcher**, United Kingdom, v. 18, n. 2, p. 19-27, 2011.

WANG, K.K.; BARNARD, A.B. Technology-dependent children and their families: a review. **Journal of Advanced Nursing**, v. 45, n. 1, p. 36-46, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Chronic respiratory diseases**. Disponível em <<http://www.who.int/respiratory/asthma/en/index.html>>. Acesso em 29 nov. 2013.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução Silvia Spada. São Paulo: ROCA, 2008. 294 p.



Apêndices e anexos

## Apêndice A

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **“SER IRMÃO DE CRIANES NA PERSPECTIVA HERMENÊUTICA.”** desenvolvida por Ana Paula Keller de Matos, aluna de mestrado do curso de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, com a orientação da Professora Doutora Monika Wernet. O objetivo geral deste estudo é compreender a experiência de irmãos que convivem com CRIANES (criança com necessidades especiais em saúde), na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde. Para a coleta destas informações primeiramente será feita uma entrevista com sua criança onde ela irá descrever a estrutura familiar e rede social de acordo com a sua visão, e desta maneira será elaborado o genograma e ecomapa da família. A segunda etapa deste processo será um entrevista com a criança irmão de CRIANES onde terá como pergunta inicial *“Conte-me como é seu dia a dia.”* Ao término desta segunda etapa da entrevista, será oferecida e solicitada à sua criança a possibilidade dela fotografar alguma(s) imagem(s) que retrate(m) o ser irmão de uma CRIANES a partir da proposição ‘você poderia tirar uma foto que representasse ser irmão do “nome da CRIANES”’. Marcar-se-á um novo encontro para buscar a imagem e ouvir seu relato acerca da mesma.

A participação não é obrigatória e não há influência deste estudo com o atendimento ofertado em nenhuma instituição de saúde que esta família seja atendida. A sua participação nesta pesquisa consiste em autorizar a realização das entrevistas com a criança pela qual você é responsável. Asseguramos a vocês a não identificação sua e da sua criança, o sigilo das informações trazidas pela sua criança na entrevista, e a possibilidade de vocês deixarem de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado esse termo.

Entendemos que os riscos relacionados à participação da criança nesta pesquisa estão vinculados à lembrança dela de experiências prévias com seu irmão ou em família. Se percebermos a necessidade de recursos para auxiliar a sua criança no que se refere a aspectos emocionais, iremos prontamente identificar na rede de serviços do seu município de residência profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada por nós.

Caso o responsável e/ou a criança relatar ou manifestar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião das entrevistas realizadas, a entrevista será interrompida e será continuada em um outro dia, se e quando o responsável legal desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previsto, as atividades serão imediatamente suspensas.

Acreditamos que os resultados deste estudo colaborarão na compreender da experiência de ser irmão(ã) da CRIANES, de maneira à identificar e apontar as principais

mudanças advindas com a chegada da CRIANES na família, bem como as estratégias de enfrentamento adotadas no convívio com a CRIANES. A divulgação de seus resultados pode vir a colaborar com o planejamento do cuidado ofertado a estas crianças e suas famílias.

Os dados poderão vir a ser divulgados em eventos científicos e publicações científicas. Não haverá em nenhum momento despesas pessoais para vocês, nem compensação financeira à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisa do responsável que sou eu, Ana Paula Keller de Matos e você pode me encontrar no endereço Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676, CEP 13565-905, São Carlos/SP, ou no telefone: (16) 92402484, ou no email: anakeller28@yahoo.com

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisas da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós- Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km.235 - Caixa Postal 676 - CEP: 13.565-905 - São Carlos - SP- Brasil. Fone : (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Eu,

\_\_\_\_\_ acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**SER IRMÃO DE CRIANES NA PERSPECTIVA HERMENÊUTICA.**” Ficam claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em permitir a participação da minha criança \_\_\_\_\_ neste estudo, e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa mencionado. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do responsável e outra com a pesquisadora.

Assinatura do responsável pela criança \_\_\_\_\_ Data \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura da criança \_\_\_\_\_ Data \_\_/\_\_/\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do responsável da criança que participará neste estudo. Data \_\_/\_\_/\_\_

\_\_\_\_\_ Data \_\_/\_\_/\_\_ Ana Paula Keller de Matos



**Apêndice B*****TERMO DE ASSENTIMENTO***

*(No caso do menor entre 12 a 18 anos)*

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Ser Irmão de CRIANES na Perspectiva Hermenêutica.” Nesta pesquisa pretendemos compreender a experiência de irmãos que convivem com CRIANES (criança com necessidades especiais em saúde), na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é necessidade de estudos neste âmbito, com vistas a gerar evidências científicas que sustentem intervenções de enfermagem condizentes com os princípios de um cuidado humanizado e integral aos irmãos de CRIANES.

Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Para a coleta destas informações primeiramente será feita uma entrevista com você onde poderás descrever a estrutura familiar e rede social de acordo com a sua visão, e desta maneira será elaborado o genograma e ecomapa da família. A segunda etapa deste processo será um entrevista com você onde terá como pergunta inicial “*Conte-me como é seu dia a dia.*” Ao término desta segunda etapa da entrevista, será oferecida e solicitada à você a possibilidade de fotografar alguma(s) imagem(s) que retrate(m) o ser irmão de uma CRIANES a partir da proposição ‘você poderia tirar uma foto que representasse ser irmão do “nome da CRIANES”. Marcar-se-á um novo encontro para buscar a imagem e ouvir seu relato acerca da mesma.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Esta pesquisa apresenta risco mínimo e estão vinculados às suas lembrança de experiências prévias com seu irmão ou em família. Se percebermos a necessidade de recursos para auxiliar você no que se refere a aspectos emocionais, iremos prontamente identificar na rede de serviços do seu

município de residência profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada por nós.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, portador (a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ **(se já tiver documento)**, fui informado (a) dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas *dúvidas*.

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20 \_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) menor

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) pesquisador (a)

## Apêndice C

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “**SER IRMÃO DE CRIANES NA PERSPECTIVA HERMENÊUTICA.**” desenvolvida por Ana Paula Keller de Matos, aluna de mestrado do curso de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos, com a orientação da Professora Doutora Monika Wernet. O objetivo geral deste estudo é compreender a experiência de irmãos que convivem com CRIANES (criança com necessidades especiais em saúde), na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde. Para a coleta destas informações primeiramente será feita uma entrevista com sua criança onde ela irá descrever a estrutura familiar e rede social de acordo com a sua visão, e desta maneira será elaborado o genograma e ecomapa da família. A segunda etapa deste processo será um entrevista com a criança irmão de CRIANES onde terá como pergunta inicial “*Conte-me como é seu dia a dia.*” Ao término desta segunda etapa da entrevista, será oferecida e solicitada à sua criança a possibilidade dela fotografar alguma(s) imagem(s) que retrate(m) o ser irmão de uma CRIANES a partir da proposição ‘você poderia tirar uma foto que representasse ser irmão do “nome da CRIANES”. Marcar-se-á um novo encontro para buscar a imagem e ouvir seu relato acerca da mesma.

A participação não é obrigatória e não há influência deste estudo com o atendimento ofertado em nenhuma instituição de saúde que esta família seja atendida. A sua participação nesta pesquisa consiste em autorizar a realização das entrevistas com a criança pela qual você é responsável. Asseguramos a vocês a não identificação sua ou de outros membros da família, exceto a identificação de sua filha participante da pesquisa. A pedido dela, seu primeiro nome será utilizado na pesquisa e em possíveis publicações, congresso e apresentações em eventos científicos. Há a possibilidade de vocês deixarem de participar do estudo a qualquer momento, mesmo após ter assinado esse termo.

Entendemos que os riscos relacionados à participação da criança nesta pesquisa estão vinculados à lembrança dela de experiências prévias com seu irmão ou em família. Se percebermos a necessidade de recursos para auxiliar a sua criança no que se refere a aspectos emocionais, iremos prontamente identificar na rede de serviços do seu município de residência profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada por nós.

Caso o responsável e/ou a criança relatar ou manifestar qualquer desconforto ou mal estar por ocasião das entrevistas realizadas, a entrevista será interrompida e será continuada em um outro dia, se e quando o responsável legal desejar. Caso se perceba qualquer risco ou dano não previsto, as atividades serão imediatamente suspensas.

Acreditamos que os resultados deste estudo colaborarão na compreender da experiência de ser irmão(ã) da CRIANES, de maneira à identificar e apontar as principais mudanças advindas com a chegada da CRIANES na família, bem como as estratégias de enfrentamento

adotadas no convívio com a CRIANES. A divulgação de seus resultados pode vir a colaborar com o planejamento do cuidado ofertado a estas crianças e suas famílias.

Os dados poderão vir a ser divulgados em eventos científicos e publicações científicas. Não haverá em nenhum momento despesas pessoais para vocês, nem compensação financeira à participação no estudo. Em qualquer etapa do mesmo você terá direito a acesso ao pesquisador responsável que sou eu, Ana Paula Keller de Matos e você pode me encontrar no endereço Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676, CEP 13565-905, São Carlos/SP, ou no telefone: (16) 92402484, ou no email: anakeller28@yahoo.com

Se você tiver alguma dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisas da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós- Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km.235 - Caixa Postal 676 - CEP: 13.565-905 - São Carlos - SP- Brasil. Fone : (16) 3351- 8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br.

Eu, \_\_\_\_\_  
 acredito ter sido suficientemente informado (a) a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo “**SER IRMÃO DE CRIANES NA PERSPECTIVA HERMENÊUTICA.**” Ficam claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, as garantias de confidencialidade da minha família, mas o uso do nome real de minha filha participante da pesquisa, e de esclarecimento permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo, voluntariamente, em permitir a participação da minha criança \_\_\_\_\_ neste estudo, e sei que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos. Se tiver dúvidas posso entrar em contato com a pesquisadora e com o comitê de ética de pesquisa mencionado. Esse documento possui duas vias, sendo que uma ficará em posse do responsável e outra com a pesquisadora.

Assinatura do responsável pela criança \_\_\_\_\_ Data  
 \_\_/\_\_/\_\_

Assinatura da criança \_\_\_\_\_  
 Data \_\_/\_\_/\_\_

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do responsável da criança que participará neste estudo. Data \_\_/\_\_/\_\_

\_\_\_\_\_ Data \_\_/\_\_/\_\_ Ana Paula Keller de Matos

## Apêndice D

### **TERMO DE ASSENTIMENTO**

*(No caso do menor entre 12 a 18 anos)*

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa “Ser Irmão de CRIANES na Perspectiva Hermenêutica.” Nesta pesquisa pretendemos compreender a experiência de irmãos que convivem com CRIANES (criança com necessidades especiais em saúde), na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde. O motivo que nos leva a estudar esse assunto é necessidade de estudos neste âmbito, com vistas a gerar evidências científicas que sustentem intervenções de enfermagem condizentes com os princípios de um cuidado humanizado e integral aos irmãos de CRIANES.

Para esta pesquisa adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): Para a coleta destas informações primeiramente será feita uma entrevista com você onde poderás descrever a estrutura familiar e rede social de acordo com a sua visão, e desta maneira será elaborado o genograma e ecomapa da família. A segunda etapa deste processo será um entrevista com você onde terá como pergunta inicial “*Conte-me como é seu dia a dia.*” Ao término desta segunda etapa da entrevista, será oferecida e solicitada à você a possibilidade de fotografar alguma(s) imagem(s) que retrate(m) o ser irmão de uma CRIANES a partir da proposição ‘você poderia tirar uma foto que representasse ser irmão do “nome da CRIANES”’. Marcar-se-á um novo encontro para buscar a imagem e ouvir seu relato acerca da mesma.

Para participar desta pesquisa, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido (a) pelo pesquisador. **A pedido seu e concordância de seus pais, sua identidade NÃO será tratada com sigilo, será exposta, seu primeiro nome SERÁ utilizado na pesquisa e em possíveis publicações, congressos e apresentações em eventos científicos.** Esta pesquisa apresenta risco mínimo e estão vinculados às suas lembrança de experiências prévias com seu irmão ou em família. Se percebermos a necessidade de recursos para auxiliar você no que se refere a aspectos emocionais, iremos prontamente identificar na rede de serviços do seu município de residência profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada por nós.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento

encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, \_\_\_\_\_, portadora do documento de Identidade \_\_\_\_\_ fui informada dos objetivos da presente pesquisa, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar dessa pesquisa. Recebi uma cópia deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

São Carlos, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do (a) menor

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) pesquisador(a)

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar: Comitê de Ética em Pesquisas da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós- Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, km.235 - Caixa Postal 676 - CEP: 13.565-905 - São Carlos - SP- Brasil. Fone : (16) 3351- 8110. Endereço eletrônico: [cephumanos@ufscar.br](mailto:cephumanos@ufscar.br).

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Ana Paula Keller de Matos  
Endereço: Rodovia Washington Luis, Km 235, Caixa Postal 676, CEP 13565-905, São Carlos/SP  
telefone: (16) 99240-2484  
email: [anakeller28@yahoo.com](mailto:anakeller28@yahoo.com)

## Anexo A



## Prefeitura Municipal de São Carlos

Secretaria Municipal de Saúde

Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial

Rua 9 de Julho, 1599 – São Carlos-SP  
CEP: 13560-042 – Fone (16) 3371 1716 / 3372 8193

### PARECER N° 32/2012

Trata-se de solicitação de autorização para o desenvolvimento do Projeto de Pesquisa intitulado: *“Ser irmão de crianças com necessidades especiais em Saúde (CRIANES) na perspectiva hermenêutica”*, a ser desenvolvido pela mestranda Ana Paula Keller de Matos, do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSCar, sob orientação da Profa. Dra. Monika Wernet, tendo como objetivo compreender a experiência de irmãos que convivem com CRIANES, na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde.

Considerando que a metodologia proposta apresenta mínimo risco aos participantes, como por exemplo, a preocupação quanto ao sigilo das informações e que os pesquisadores tomarão as devidas condutas para minimizá-lo, no sentido de ocultar e não divulgar os nomes dos sujeitos da pesquisa; e que os resultados certamente contribuirão para o fortalecimento das ações que objetivam a construção da Rede Escola de Saúde em nosso município, este Departamento nada tem a opor e faz as seguintes considerações:

- Considerando que o Projeto apresentado aponta que a coleta dos dados será realizada nas Unidades de Saúde da ARES São José do município, caso haja necessidade de utilização do espaço das Unidades afetas ao DGCA da Secretaria Municipal de Saúde de São Carlos para o desenvolvimento de alguma das etapas do trabalho, as atividades deverão ser pactuadas de forma a não causar prejuízos ao cotidiano da equipe;
- O contato e formalização do convite aos sujeitos da pesquisa deverão ser realizados pelos pesquisadores, sem qualquer ônus para esta Secretaria;
- A pesquisadora deverão se apresentar às equipes portando cópia deste parecer;
- Após a conclusão do projeto deverão ser enviados os resultados para que possamos socializar com os demais profissionais do Departamento de Gestão do Cuidado Ambulatorial.

São Carlos, 11 de Julho de 2012

  
Denise Martins Gualtieri  
Diretora do D.G.C.A. – SMS

*Denise M. Gualtieri*  
Diretora do Depto. de Gestão  
do Cuidado Ambulatorial / S.M.S.

## Anexo B

Plataforma Brasil - Ministério da Saúde

Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

### PROJETO DE PESQUISA

**Título:** SER IRMÃO DE CRIANES NA PERSPECTIVA HERMENÊUTICA.

**Área Temática:**

**Pesquisador:** Ana Paula Keller de Matos

**Versão:** 2

**Instituição:** Universidade Federal de São Carlos/UFSCar

**CAAE:** 01236712.6.0000.5504

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**Número do Parecer:** 72125

**Data da Relatoria:** 14/08/2012

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de um estudo qualitativo, sustentado no referencial teórico da perspectiva hermenêutica em saúde e na pesquisa de narrativa como estratégia metodológica.

Para coleta de dados será utilizada a entrevista com áudio e os instrumentos genograma e ecomapa.

Os sujeitos são crianças que convivem com um irmão com necessidades especiais (CRIANES), segundo os seguintes critérios de inclusão: estar na idade escolar (de 6 à 12 anos); ser irmão ou irmã de CRIANES; ter habilidade de realizar narrativas orais com um mínimo de seqüência lógica; ser residente no território de abrangência do ARES São José; morar junto com o irmão desde o nascimento deste; ter aceite livre e esclarecido do seu responsável legal para a sua participação na pesquisa; e sua concordância livre e esclarecida em participar da pesquisa após a oferta de informação relativas à pesquisa.

Os procedimentos analíticos que serão utilizados consistirão dos seguintes passos: (1) transcrição das narrativas na íntegra; (2) leitura textual minuciosa; (3) separação de blocos textuais (unidades analíticas) articuladas ao fenômeno estudado e (4) nomeação dos blocos textuais. Assim será possível identificar as temáticas centrais presentes nas narrativas. Estas temáticas subsidiarão o alcance dos objetivos propostos. Para identificar os sujeitos será conversado com os profissionais que atendem as unidades de saúde abrangidas

pelo ARES São José, no município de São Carlos.

Objetivo da

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário: Compreender a experiência de irmãos que convivem com crianças especiais, na perspectiva hermenêutica do cuidado em saúde.

Objetivos específicos: - Identificar as principais mudanças sentidas pelo irmão frente à convivência com a CRIANES;- Identificar as estratégias de enfrentamento adotadas pelo irmão ao longo do processo de viver com CRIANES;- Apontar núcleos interventivos voltados ao cuidado humanizado ao irmão da CRIANES .

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos apontados pelo pesquisador estão vinculados à lembrança da criança de experiências prévias com seu irmão ou em família. A pesquisadora afirma que se perceber a necessidade de recursos para auxiliar a criança no que se refere a aspectos emocionais, irá prontamente identificar na rede de serviços do município de residência, profissionais que possam dar continuidade de cuidado à situação identificada.

Benefícios: compreender a experiência de ser irmão(ã) de criança com necessidades especiais para poder apontar possíveis intervenções de apoio pois há necessidade de cuidar não apenas das CRIANES, mas, de todos os membros da família, de acordo com os preceitos do cuidado humanizado e integral.



**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A proposta da pesquisa está apresentada de forma clara e objetiva. O orientador da pesquisa possui experiência comprovada com a temática.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A folha de rosto apresenta as assinaturas e carimbos necessários.  
O TCLE está elaborado de forma esclarecedora e oferece as devidas garantias ao sujeito da pesquisa.  
O documento de anuência da instituição onde a pesquisa será realizada foi apresentado.

**Recomendações:**

nenhuma

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

nenhuma

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

-

SAO CARLOS, 12 de Agosto de 2012

---

Assinado por:  
Daniel Vendruscolo

### **Tocando em frente**

Almir Sater e Renato Teixeira

Ando devagar por que já tive pressa  
 E levo este sorriso por que já chorei demais  
 Hoje me sinto mais forte, mais feliz quem sabe,  
 Só levo a certeza de que muito pouco eu sei.  
 Ou nada sei.

Conhecer as manhas e as manhãs,  
 O sabor das massas e das maçãs.  
 É preciso amor pra poder pulsar.  
 É preciso paz pra poder sorrir.  
 É preciso a chuva para florir.

Penso que cumprir a vida seja simplesmente,  
 Compreender a marcha e ir tocando em frente.  
 Como um velho boiadeiro levando a boiada,  
 Eu vou tocando dias pela longa estrada eu vou  
 Estrada eu sou.

Conhecer as manhas e as manhãs,  
 o sabor das massas e das maçãs.  
 É preciso amor pra poder pulsar.  
 É preciso paz pra poder sorrir.  
 É preciso a chuva para florir.

Todo mundo ama um dia todo mundo chora,  
 um dia a gente chega, no outro vai embora  
 Cada um de nós compõe a sua história,  
 cada ser carrega em si o dom de ser capaz,  
 e ser feliz.

Conhecer as manhas e as manhãs,  
 o sabor das massas e das maçãs.  
 É preciso amor pra poder pulsar.  
 É preciso paz pra poder sorrir.  
 É preciso a chuva para florir.

Ando devagar porque já tive pressa,  
 e levo esse sorriso porque já chorei demais.  
 Cada um de nós compõe a sua história,  
 cada ser carrega em si o dom de ser capaz,  
 e ser feliz.