O CÂNCER INFANTIL NA PERSPECTIVA DOS IRMÃOS DAS CRIANÇAS DOENTES: revisão bibliográfica

Aline Cristiane Cavicchioli*
Lucila Castanheira Nascimento**
Regina Aparecida Garcia de Lima***

Resumo

O estudo tem como objetivo realizar uma revisão bibliográfica de pesquisas que abordam temáticas relacionadas aos irmãos de crianças com câncer, no período de 1998 até 2003, a fim de identificar os conhecimentos disponíveis na área e fornecer subsídios para o cuidado de enfermagem aos irmãos das crianças com câncer. Utilizamos as bases de dados *MEDLINE, LILACS, CINAHL e PsycINFO*, também, artigos disponibilizados on line, na íntegra, por meio da editora OVID, com as seguintes combinações de palavras-chave: *cancer* e *siblings; cancer*, *child* e *siblings*; *cancer*, *adolescent* e *siblings*. A análise das publicações permitiu a identificação de quatro temáticas: o impacto da doença nos irmãos saudáveis; o significado da doença para o irmão saudável; suporte social e necessidades de cuidado e intervenção. Os dados indicam que as pesquisas enfocando os irmãos das crianças com câncer vêem crescendo, em especial nas áreas de enfermagem e psicologia; revelam ainda, a preocupação em transformar a prática clínica a fim de intervir efetivamente no cuidado às necessidades psicossociais dos irmãos.

Descritores: câncer; irmãos; enfermagem pediátrica

Abstract

The study aims at carrying out a bibliographic review of research on topics related to siblings of children with cancer, from 1998 to 2003, in order to identify the knowledge available in the field and provide subsidies for nursing care for siblings of children with cancer. We used the following databases: MEDLINE, LILACS, CINAHL, and PsycINFO. We also used full online articles, through the publishing house OVID, with the following keyword combinations: cancer and siblings; cancer, child and siblings; cancer, adolescent and siblings. The analysis of publications allowed the identification of four topics: the impact of the disease on healthy siblings; the significance of the disease for the healthy sibling; social support and care and intervention needs. The data indicated that research focusing on siblings of children with cancer has been growing, especially in the fields of nursing and psychology. They also show the concern with transforming clinical practice in order to effectively intervene in the care provided to the siblings' psychosocial needs.

Descriptors: *cancer; siblings; paediatric nursing*

Resumen

La finalidad de este estudio es realizar una revisión bibliográfica de investigaciones con temáticas que se relacionan a los hermanos de niños con cáncer, en el periodo de 1998 hasta 2003, para identificar los conocimientos disponibles en el área y den subsidios para el cuidado de enfermería a los hermanos de los niños con cáncer. Utilizamos las bases de datos MEDLINE, LILACS, CINAHL y Psy-INFO; también artículos disponibles on-line, en la íntegra, del editorial OVID, con las siguientes combinaciones de términos-clave: cáncer y siblings; cáncer, child y siblings; cáncer, adolescent y siblings. El análisis de las publicaciones permitió identificar cuatro temáticas: el impacto de la enfermedad en los hermanos sanos; el significado de la enfermedad para los hermanos sanos; apoyo social y necesidades de cuidado e intervención. Los datos indican que están aumentando las investigaciones que enfocan a los hermanos de los niños con cáncer, especialmente en las áreas de enfermería y psicología. Revelan aún la preocupación con transformaciones en la práctica clínica para que ocurran intervenciones efectivas en el cuidado a las necesidades psicosociales de los hermanos.

Descriptores: *cáncer; hermanos; enfermería pediátrica*

Titulo: *El cáncer infantil en la perspectiva de los hermanos de los niños enfermos: revisión bibliográfica*

1 Introdução

O câncer é uma doença de grande magnitude, com alta prevalência e impacto social e rotineiramente tem sido associado a dor, sofrimento e morte. O incerto curso da doença afeta o doente e toda a família, que têm a vida irreversivelmente transformada pelos tratamentos e conseqüências impostas pela doença, podendo levá-los a um processo de desintegração familiar e social.

As demandas das crianças com câncer e de seus pais têm sido, há vários anos, objeto de investigação de muitos pesquisadores, entretanto, outros membros da família, como os irmãos, têm sido freqüentemente negligenciados[2].

Frente ao excesso de demanda decorrente da própria doença, algumas dificuldades são identificadas na família, como hospitalizações e viagens freqüentes, as quais podem interferir na rotina e planejamento das atividades dos irmãos saudáveis, ou ainda, determinar que eles sejam deixados nas casa de parentes ou amigos[3]. Nesse sentido, os pais podem não ser capazes de comparecer em reuniões e programações escolares ou outras, além dos recursos financeiros e emocionais serem direcionados em uma maior proporção à criança com necessidades especiais[3]. Freqüentemente ou inevitavelmente, os irmãos saudáveis sentem-se física e emocionalmente isolados[4].

A experiência do câncer infantil pode acarretar em efeitos positivos aos irmãos das crianças doentes[2, 5-6]. Para alguns autores, eles passam a demonstrar maior simpatia por outras pessoas, desejo de proteger/cuidar do irmão doente, compreensão dos sentimentos das mães, responsabilidade e maturidade[5]. Por outro lado, outras pesquisas prevêem que os irmãos saudáveis são susceptíveis a desajustes, como depressão, raiva, ansiedade, culpa e isolamento social[7]. O estresse do irmão saudável ocorre, em grande parte, devido à instabilidade emocional pela separação dos pais, medo e infelicidade[5].

Frente às necessidades de ampliar o conhecimento a respeito da temática, o objetivo desse artigo é realizar uma revisão da literatura de pesquisas que abordem irmãos de crianças com câncer, no período de 1998 até 2003, a fim de identificar os temas de maior interesse e fornecer subsídios para o cuidado de enfermagem aos irmãos das crianças com câncer.

* Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós— Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto–USP. Av. Bandeirantes, 3900. Ribeirão Preto-SP. **Enfermeira. Professor Doutor do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. ***Enfermeira, Professor Associado do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

E-mail do autor: alinemombs@ig.com.br

2 Método

Trata-se de revisão bibliográfica, realizada a partir das bases de dados: *MEDLINE, LILACS, CINAHL* e *PsycINFO* e em artigos disponibilizados *on-line*, por meio da editora *OVID* no período de 1998 a 2003. Foram utilizadas as seguintes combinações de palavras-chave: *cancer* e *siblings; cancer*, *child* e *siblings*; *cancer*, *adolescent* e *siblings* e identificados, respectivamente, 2157, 918 e 336 artigos.

A partir da leitura dos resumos, os artigos foram selecionados tendo em vista critérios de inclusão e exclusão. Foram incluídos artigos publicados em periódicos nacionais e internacionais, no período de 1998 a 2003, que abordavam temas relacionados aos irmãos das crianças com câncer e excluídas publicações que enfocavam fatores genéticos, tratamentos oncológicos e sentimentos da criança doente e seus pais. Apenas 25 enquadraram-se nos critérios de inclusão. Desses, foi possível obter na íntegra, 16 estudos, constituindo-se a amostra do estudo.

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

3 Resultados

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

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

Para caracterizar a metodologia foram utilizadas as denominações trazidas pelos próprios autores. Assim, dos 16 artigos analisados, haviam três relatos de experiência, um trabalho utilizando a prática baseada em evidências, sete artigos descritivos-exploratório qualitativo e quantitativo, além de cinco análises documentais. O termo análise documental foi empregado para os artigos com levantamento bibliográfico objetivando compreender o tema em estudo. Uma síntese destes resultados encontra-se apresentada no anexo 1.

A análise das publicações selecionadas permitiu a identificação de quatro temáticas: **o impacto da doença nos irmãos saudáveis**, buscando compreender como os irmãos lidam com a situação; **significado da doença para o irmão saudável,** enfocando o que eles sabem e sentem perante o diagnóstico de câncer do irmão; **suporte social** como uma intervenção necessária para ajudar os irmãos saudáveis a enfrentar essa experiência dolorosa e difícil e **necessidades de cuidado e intervenção**, onde foram agrupados trabalhos e experiências objetivando ajudar o irmão saudável a enfrentar essa fase de suas vidas.

3.1 Impacto da doença nos irmãos saudáveis

Buscando identificar e descrever as ações de adaptação negativas e positivas das crianças tailandesas, com idade entre 6 e 12 anos, que possuíam um irmão com o diagnóstico de câncer, foi realizado um estudo[5] descritivo. A amostra foi composta por 134 mães que responderam a um questionário do tipo *checklist* e 2 questões abertas sobre suas percepções quanto às mudanças de comportamento da criança saudável desde o diagnóstico do irmão/irmã. De acordo com a percepção das mães as adaptações negativas mais freqüentes foram: diminuição do apetite, expressão de raiva quando os pais pedem ajuda no trabalho de casa ou no cuidado ao irmão doente, instabilidade emocional, disputa com o irmão doente, problemas de relacionamento com os pais devido à falta de atenção e aumento da ansiedade. Segundo as mães, as adaptações positivas foram aumento da expressão de afetividade e carinho, aumento da responsabilidade, obediência e maturidade.

Utilizando o método da prática baseada em evidências foi desenvolvido um estudo[8] na Universidade de Rochester – NY sobre os efeitos do câncer infantil nos irmãos saudáveis. As questões da pesquisa foram: "Qual é o impacto do câncer infantil para os irmãos?" e "Qual o fatores que nos auxiliam a predizer a reação do irmão frente ao câncer infantil?". Foram analisados dois estudos. Do primeiro, participaram 254 irmãos entre 4 e 18 anos de idade e suas mães e/ou seus pais. O objetivo era comparar as condições de saúde, cuidados à saúde, somatização e ações que põem em risco a saúde dos irmãos. Os participantes foram entrevistados separadamente. O resultado evidenciou que os irmãos saudáveis eram os menos saudáveis, apresentando problemas de sono, falta de apetite, pouco cuidado com os dentes e risco de uso abusivo de álcool e drogas.

No segundo estudo, pesquisou-se as estratégias de enfrentamento e as ações dos irmãos das crianças com câncer. A amostra foi composta por 17 mães e 21 irmãos saudáveis com idade entre 9 e 18 anos, de um hospital de Nova Jersey, Estados Unidos. Havia distinção entre o questionário dos irmãos e das mães. O resultado mostrou que as mudanças ocorridas foram: mal-humor, tristeza, agitação, dor de cabeça, dor de estômago, agressividade e irritabilidade, além de baixo rendimento escolar e medo de ficar sozinho. Houveram algumas estratégias positivas de enfrentamento, como aumento da sensibilidade e consideração às outras pessoas.

A partir da análise dos trabalhos foram traçadas algumas críticas, como o expressivo número de participantes do primeiro estudo, permitindo melhor representar a população e, assim, passível de generalizações. Entretanto, se fosse um estudo longitudinal, haveria dados sobre a fase do início do diagnóstico e suas conseqüências. O segundo estudo foi considerado importante por descrever as estratégias de enfrentamento e suas implicações para a prática da enfermagem, porém não há referências sobre a validação do instrumento. A amostra foi considerada pequena e, portanto, não representativa. Baseando-se na evidência, conclui-se que os irmãos sofrem com o diagnóstico e tratamento do câncer e há necessidade urgente de intervenção aos irmãos, a fim de prevenir ou minimizar resultados negativos.

Propondo compreender os efeitos da experiência do câncer infantil para os irmãos saudáveis, foi elaborado um estudo[9] utilizando-se como ferramenta conceitual a teoria do apego. O estudo busca explicar a natureza das relações entre as crianças com seus pais, em termos de funções biológicas, e avaliar possíveis distúrbios de comportamento em resposta a prolongada separação com figuras significativas. As dificuldades de ajustamento dos irmãos das crianças com câncer estão ligadas à perda ou separação da figura do apego (os pais), pois o diagnóstico de câncer envolve toda a família ao redor da criança doente, fazendo com que os pais não tenham tempo para atender às necessidades dos filhos saudáveis. A proposta do estudo é que a enfermagem atue como uma figura de "apego", reduzindo os sentimentos de isolamento e as dificuldades de ajustamento perante o câncer do irmão.

3.2 Significado da doença para os irmãos saudáveis

Realizou-se um estudo de caso[2] com o objetivo de compreender a experiência do câncer infantil para uma irmã de 14 anos. A análise permitiu identificar emoções intensificadas (medo, raiva, ódio, ciúmes e isolamento), aumento da empatia

pelos outros, crescimento pessoal (maturidade, responsabilidade, independência), necessidade de suporte (informação, suporte emocional, importância das enfermeiras) e por fim, desejo de ajudar os outros. Para a autora, o câncer infantil afeta de alguma forma os irmãos, portanto é preciso haver algum trabalho na prática clínica dos profissionais a fim de amenizar esses efeitos.

Em uma revisão bibliográfica[7] de artigos que enfocam os irmãos de crianças com câncer, foram analisados 18 estudos, categorizados seguindo os objetivos e resultados. A análise evidenciou artigos clássicos, ou seja, os primeiros sobre essa temática, outros que enfatizavam os efeitos do câncer infantil de uma maneira geral, além de artigos que trouxeram os efeitos positivos de se ter um irmão com o diagnóstico de câncer (aumento da responsabilidade, da maturidade, dentre outros). Houveram, ainda, estudos que não identificaram mudanças importantes no comportamento dos irmãos saudáveis. O prognóstico de ajustamento dos irmãos e as estratégias de enfrentamento também foram algumas das categorias identificadas no estudo. Por fim, artigos que descreveram as ações de enfermagem como facilitadoras do enfrentamento do câncer infantil pelos irmãos saudáveis, como encorajar os pais a despenderem mais tempo com seus outros filhos e responder honestamente às perguntas dos irmãos saudáveis.

Um estudo utilizando-se da meta-análise[10] foi realizado a fim de buscar novos conhecimentos sobre os irmãos de crianças com doenças crônicas. Foram revisados 50 estudos publicados entre 1976 e 2000, os quais foram identificados nas bases de dados *MEDLINE* e *PsycLIT*, usando como palavras-chave *"siblings"* e *"illness"*. Os resultados apontam que os efeitos negativos de ter um irmão com doença crônica são estatisticamente significantes, porém há heterogeneidade entre os efeitos. Além disso, os pais referem mais efeitos negativos do que os próprios irmãos e o regime de tratamento diário e constante imposto pela doença crônica esta associado a esses efeitos negativos.

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

3.3 Suporte Social como facilitador no processo do câncer infantil

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

Outro estudo[13] utilizando o instrumento NSSSQ foi desenvolvido, partindo-se do mesmo local da pesquisa anterior, propondo-se a comparar a percepção das mães e pais e dos irmãos quanto ao suporte social recebido das enfermeiras. A amostra foi constituída por 50 irmãos saudáveis com idade entre 7 e 12 anos e suas mães e seus pais. Os resultados encontrados são semelhantes ao estudo anterior, demonstrando que as percepções dos irmãos saudáveis sobre suas próprias necessidades de suporte social não correspondem às percepções dos seus pais e dos profissionais de saúde. No entanto, a autora acredita que é preciso reconhecer as reais necessidades dos irmãos para que as ações da enfermagem sejam congruentes e adequadas.

Utilizando-se da mesma amostragem referida anteriormente, foi realizado um estudo qualitativo[14]com a proposta de investigar quais intervenções de suporte social os irmãos saudáveis percebem ser úteis a eles e recomendar outras intervenções aos profissionais de saúde. Os dados foram coletados a partir das questões norteadoras e na análise dos dados foi realizada codificações das respostas, de acordo com as quatro definições de suporte social: emocional, de informação, de ajuda direta ou material e suporte de avaliação. Como resultado, 42% demonstram haver necessidade de suporte emocional, 28% acreditam que o suporte material poderia ajuda-los, 21% responderam que informações sobre a doença e tratamento são importantes e apenas 9% dos irmãos disseram que ajuda-los a explorar e interpretar a experiência de ter um irmão com câncer era importante.

Buscando clarear o conceito de suporte social como uma maneira de expandir seu significado e valor para a prática clínica da enfermagem pediátrica, foi realizado um outro estudo[4], cujo objetivo era realizar uma análise conceitual sobre suporte social. Após análise, concluí-se que o conceito de suporte social está em um estágio inicial de desenvolvimento e compreensão e que a compreensão real do seu significado facilitará o trabalho das enfermeiras pediátricas com os irmãos das crianças com câncer.

A experiência de perder um irmão com câncer é relatada em um artigo[6] cujo o autor perdeu seu irmão vítima de leucemia. O autor argumenta que os irmãos apresentam diversas necessidades, as quais podem ser agrupadas em quatro categorias: suporte, informação, tranqüilização, espaço e tempo. A família é o principal suporte, mas poder falar abertamente sobre a doença do irmão, se envolver, dar opiniões e fazer perguntas pode ajudar; os amigos e os profissionais podem dar a chance do irmão se sentir "normal". O diagnóstico de câncer faz com que a família conheça uma nova linguagem e diferentes aparelhos, assustando-os, no entanto, informações claras podem facilitar a compreensão e aceitação. A tranqüilização pode ser dada pela família, amigos ou mesmo outras pessoas que já passaram pela mesma experiência. A necessidade de espaço e tempo foi explicada como uma dificuldade de aceitar os outros irmãos como companheiros de brincadeiras e o sentimento de querer ficar sozinho, em alguns momentos. Foi a partir dessa experiência real que surgiu a idéia de ajudar outras pessoas que sofrem com essa situação sendo criado um site (*Siblinks*) onde é dado suporte mediante informações e é um espaço para os irmãos falarem sobre os seus sentimentos, trocar experiências e ajudar um ao outro.

3.4 Cuidado e intervenção

Contribuindo com o conhecimento na área de cuidados e intervenções aos irmãos de crianças com câncer, foi publicado um relato de experiência[15], descrevendo um final de semana no campo com 19 crianças entre 6 a 18 anos que perderam seus irmãos com câncer ou outras doenças hematológicas. Dentre as atividades realizadas, havia arte, música, carnaval, mágicas e leitura. As atividades permitiram uma aproximação entre as crianças, reduzindo a sensação de serem/ estarem sozinhas. Através do uso de histórias ocorreu uma apropriada expressão dos sentimentos, em especial da tristeza. A avaliação foi positiva, pois a maioria apreciou o passeio, as novas amizades e a chance de falar sobre seus sentimentos.

Outra experiência descrita foi a de um grupo de suporte para irmãos de crianças submetidas a transplante de medula óssea[16]. O grupo foi composto por irmãos de crianças com câncer entre 6 a 12 anos, além de 2 enfermeiras e 1 especialista em jogos. Dentre as atividades havia passeios, atividades artísticas, lanches e brincadeiras. O grupo foi avaliado positivamente, demonstrando como a enfermagem pode ajudar a reduzir o impacto do câncer infantil em suas vidas.

Outro estudo[17] analisado tem a proposta de descrever as percepções dos pais e das enfermeiras sobre aspectos do cuidado e assistência que são importantes para os irmãos saudáveis e investigar com qual freqüência as repostas dos pais e da enfermagem diferem entre si. Participaram dessa investigação 97 mães e/ou pais e 105 enfermeiras que responderam à duas questões norteadoras. Os resultados demonstram que um bom cuidado e assistência aos irmãos, segundo os pais e enfermeiros, é oferecer informações sobre a doença e o tratamento, fazer com que a criança participe ativamente do cuidado ao irmão doente, que os pais passem mais tempo com eles, oferecer suporte emocional, psicossocial e que a equipe de enfermagem seja agradável, gentil e amigável com os irmãos. Segundo o autor os resultados podem ajudar a equipe de enfermagem a estruturar um plano de cuidado de acordo com as necessidades reais dos irmãos das crianças com câncer.

Com o objetivo de avaliar um grupo de intervenção de pais e irmãos de crianças com doença crônica e incapacidades foi elaborado um estudo[18] cujo grupo era composto por 54 irmãos saudáveis com idade entre 8 e 13 anos e seus pais, os quais responderam a um questionário de avaliação antes, depois do grupo e após 3 meses. Os resultados revelaram que os pais ficaram satisfeitos com o grupo, já que o conhecimento do irmão saudável sobre a doença aumentou e os efeitos negativos diminuíram.

4 Discussão

Os dados analisados revelaram que a enfermagem é a categoria profissional que mais tem produzido sobre o tema. Pesquisadores da área de medicina, psicologia e sociologia conduziam a maioria das pesquisas na área dos irmãos das crianças com câncer, porém isso foi até duas décadas atrás, pois atualmente a enfermagem tornou-se muito envolvida com estudos que abordam esse tema[15].

Ao enfocarmos o país de publicação, o Brasil apresentou apenas uma pesquisa publicada no período de 1998 a 2003, sendo necessidade o crescimento nessa área, a fim de compreender como as crianças brasileiras experiênciam ter um irmão com câncer, haja visto as nossas diferenças culturais e sócio- econômicas referentes ao país que está liderando as pesquisas nessa área, os Estados Unidos.

A revisão possibilitou identificar as várias vertentes pelas quais a pesquisa com os irmãos das crianças com câncer estão se apresentando. O suporte social, como uma intervenção que ajuda o irmão saudável a passar por essa experiência de forma mais amena é tema de várias pesquisas.

Os autores buscam compreender o termo suporte social a fim de estabelecer um conceito único, facilitando a expansão desse significado e valor para a prática clínica pediátrica [5]. Para estabelecermos medidas de suporte social eficazes aos irmãos é preciso conhecer quais os efeitos da experiência de ter um irmão com o câncer. É assim, que alguns estudos se dedicaram em buscar novos conhecimentos sobre o impacto e o significado do câncer infantil aos irmãos saudáveis.

Os estudos demonstram que o irmão saudável é considerado como o mais negligenciado e infeliz de todos os membros da família e com sérios riscos de adaptação psicossocial[2].(depressão, isolamento, raiva, culpa e ansiedade). No entanto, há emoções positivas, os irmãos passam a demonstrar mais simpatia, desejo de proteger o irmão doente e compreensão dos sentimentos das mães[6].

Alguns artigos buscam compreender a experiência de ter um irmão com câncer a partir da perspectiva das mães ou pela visão dos profissionais de saúde. Quando é a própria criança saudável quem participa do estudo, os autores buscam crianças com faixa etária acima de 7 anos de idade. Essa escolha facilita a coleta de dados, pois a criança é capaz de compreender e de expressar seus sentimentos. Apenas um trabalho referi-se a irmãos com 4 anos, contudo, o autor não informou como obteve as informações, haja visto que o estudo utilizava-se de entrevistas.

A crença de que as crianças possuem pouca competência para narrar suas experiências tem levado seus pais ou cuidadores adultos a serem os informantes, no entanto alguns autores consideram que as crianças são as melhores fontes de informação sobre o que ocorre com elas mesmas[19]

5 Implicações para a enfermagem

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

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

A enfermagem é um elemento importante em relação ao suporte às famílias, porém, a enfermagem atua informalmente. É essencial a sistematização desse tipo de cuidado, permitindo ao paciente e aos membros da família reconhecerem figuras de apoio. Um dos estudos analisados propõem que a enfermagem atue como figura de apego para o irmão saudável, no entanto, quando nos remetemos a realidade das condições dos recursos humanos em saúde no Brasil, notamos a impossibilidade dessa atividade. Se pensarmos nas enfermeiras que atuam na comunidade, teríamos aliados fortes, contudo o vínculo entre hospital e serviços da comunidade é descontínuo, não havendo troca de informações. É preciso estender os nossos contatos com serviços de apoio, na intenção de proporcionar ao irmão saudável um acompanhamento efetivo e eficaz.

No entanto, a enfermagem pode e deve contribuir, através de palavras de carinho, atenção, explicando sobre a doença e seu tratamento, incentivando os pais a oferecer mais tempo a eles, permitindo visitas ao hospital. Para tanto, deve haver maior compreensão sobre o tema, para que o cuidado seja baseado nas reais necessidades dos irmãos.

Referências

1. Kramer RF, Moore IM. Childhood cancer: meeting the special needs of healthy siblings,1983;6(3):213-217.
2. Murray JS. The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. Issues Comprehensive Pediatric Nursing, 1998 Out/Dez; 21(4):217-27.
3. Whaley LF, Wong DL. Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1999.1118p.
4. Murray JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Nursing 2000 Out;15(5):313-22.
5. Phuphaibul R, Muensa W. Negative and positive adaptive behaviors of thai school- aged children who have a sibling with cancer. Journal of Pediatric Nursing 1999 Out;14(5):342-8.
6. Johnson B. What is it like being a sibling of a child with cancer? International Journal of Palliative Nursing 2002 Sept;8(9):458-60.
7. Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. Journal of Pediatric Oncology Nursing 1999 Jan;16(1):25-34.
8. Terzo H. The effects of childhood cancer on siblings. Pediatric Nursing 1999 May/Jun;25(3):309-11.
9. Murray JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. Issues in Mental Health Nursing 2000;21(2): 149-69.
10. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta- analysis. Journal of Pediatric Psychology 2002;27(8):699-710.
11. Pedrosa CM, Valle ERM. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. Pediatria, São Paulo 2000;22(2):185-194.
12. Murray JS. Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2000 Out;17(4):229-38.
13. Murray JS. Social support for school- aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and siblings perceptions. Journal of Pediatric Nursing 2001 May/Jun;18(3):90-104.
14. Murray JS. A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. Journal Pediatric Nursing 2002 Out;17(5):327-37.
15. Creed J, Ruffin JE, Ward M. A weekend camp for bereaved siblings. Cancer Practice 2001 Jul/Aug;9(4):176-82.
16. Simms S, Hewitt N, Btec JV. Sibling support in childhood cancer. Paediatric Nursing 2002 Sept;14(7):20-2.
17. Essen L, Enskar K. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. Cancer Nursing 2003;26(3):203-10.
18. Lobato DJ, Kao BT. Integrated siblings-parent group intervention to improve siblings knowledge and adjustment to chronic illness and disability. Journal of Pediatric Psychology 2002;27(8):711-16.
19. Faux AS, Walsh M, Deatrick JA Intensive interviewing with children and adolescent. Western Journal of Nursing Research 1998;10(2): 180-94.
20. Blarison D. They never want to tell you: children talk about cancer. Cambridge (MA): Havard University Press;1991.192p.

Data de Recebimento: 25/05/2004
Data de Aprovação: 28/06/2004