

# “Na sombra da doença”: uma revisão de literatura sobre a vivência da doença crônica complexa na fratria

## “In the shadow of the disease”: a literature review about the experience of complex chronic disease in siblings

Alexandra Jóni Nogueira<sup>1</sup>, Maria Teresa Ribeiro<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Universidade de Lisboa, Portugal

### Palavras-chave

Cuidados paliativos pediátricos; doença; irmãos; família; vivência.

### Resumo

**Introdução:** A vivência de um processo de doença crônica complexa em idade pediátrica, que exige cuidados paliativos, produz um impacto significativo em toda a estrutura e dinâmica familiares. As investigações têm-se centrado sobretudo na compreensão da adaptação psicológica no subsistema parental, e não tanto na fratria. Todavia, a experiência psicológica da doença

tem implicações no bem-estar dos irmãos saudáveis, podendo ser precursora de perturbações emocionais internalizantes e externalizantes. É por isso fundamental conduzir estudos que aprofundem a compreensão desta área de estudo, atualmente em desenvolvimento.

**Objetivo:** Neste sentido, pretende-se apresentar uma revisão de literatura sobre a experiência psicológica da doença crônica complexa na fratria em idade escolar.

**Material e métodos:** Foi realizada uma pesquisa bibliográfica nas bases de dados Scielo, EBSCO, ScienceDirect e Google Scholar, tendo sido escolhidos 62 artigos e livros, nacionais e internacionais, entre os anos 1979 e 2017, que correspondiam às dimensões que se pretende estudar.

**Resultados:** A partir dos resultados de investigações nacionais e internacionais sobre o tema, explorou-se especificamente: a relação fraterna; a sua compreensão da doença; a representação do irmão que está doente; o impacto emocional da doença; a ocupação de tempos livres e as responsabilidades; as perspetivas sobre o futuro; e a intervenção psicológica.

**Conclusões:** Saliencia-se a importância de conhecer aprofundadamente as especificidades do processo de adaptação à doença, por parte dos irmãos saudáveis, bem como as suas estratégias de *coping*, visando promover a sua resiliência, bem-estar e crescimento pós-traumático.

### Keywords

Pediatric palliative care; Illness; Siblings; Family; Experience.

### Abstract

**Introduction:** The experience of going through a complex chronic disease process, in pediatric age, requiring palliative care, has a significant impact in family structure and dynamics. Research has focused on the understanding of the parental subsystem psychological adaptation, and not so much in siblings. However, the psychological experience of disease has implications in

the well-being of healthy siblings and may be a precursor to internalizing and externalizing emotional perturbations. It's essential to conduct studies that can result in a deeper understanding of this area of study, currently under development.

**Aim:** In this way, this study aims to present a literature review about the psychological experience of the complex chronic disease in scholar-age siblings.

**Material and Methods:** A bibliographic search was carried out in the Scielo, EBSCO, ScienceDirect and Google Scholar databases, having been chosen 62 articles and books, national and international, between the years of 1979 and 2017, which corresponded to the dimensions to be studied.

**Results:** Based on the results of national and international studies about this subject, specifically it explores: fraternal relationship; understanding of the disease; sick sibling representation; emotional impact of the disease; leisure time occupation and responsibilities; future perspectives; and psychological intervention.

**Conclusions:** It is important to deeply understand the specificities of the disease's adaptation process in healthy siblings, as well as their coping strategies, aiming to promote their resilience, well-being and post-traumatic growth.

## Introdução

### Os cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são frequentemente confundidos com os cuidados em fim de vida, embora estes sejam apenas um dos constituintes daqueles. Segundo Carter, Levetown e Friebert,<sup>1</sup> são “cuidados holísticos e proativos a crianças, adolescentes e adultos que não vão melhorar da sua doença”. A mesma deverá constituir uma condição crônica de saúde complexa, isto é, deverá atingir um órgão em específico ou diferentes sistemas, de forma suficientemente grave, durando há, pelo menos, 12 meses e requerendo cuidados especializados.<sup>2</sup>

**Os cuidados paliativos pediátricos.** Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituem um direito humano básico que deve ser reconhecido a qualquer criança ou adolescente diagnosticado com uma doença crônica complexa ou grave, e que assuma uma postura bastante limitativa da sua qualidade de vida e/ou esperança de vida, assim como das respetivas famílias.<sup>3</sup> Estes cuidados são reconhecidos pela Organização Mundial de Saúde desde o ano de 1988<sup>4</sup> e são classicamente vistos como uma abordagem ativa que engloba todo o processo de diagnóstico durante todo o ciclo de vida até ao período pós-morte. Engloba as dimensões física, emocional, social e espiritual, e o seu principal objetivo é a melhoria da qualidade de vida da criança ou jovem e da sua família.

A literatura indica que os CPP se assumem como uma necessidade do binómio criança-família, existindo até hoje uma expansão da sua prestação à escala mundial. Em Pediatria, as situações que podem beneficiar de cuidados paliativos são diferentes das dos adultos, pois são múltiplas e abrangentes. De acordo com *A guide to the development of children's palliative care services* — realizado pela Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) e Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH) —, estas condições podem dividir-se em quatro grupos, com diferentes trajetórias de evolução.<sup>5</sup>

O Grupo I é relativo a doenças que colocam a vida em risco, para as quais existem tratamentos curativos, mas que podem não resultar. O acesso aos cuidados paliativos pode ser necessário quando isso acontece ou quando ocorre uma crise, independentemente da sua duração. A seguir ao tratamento curativo bem-sucedido ou a uma remissão de longa duração, deixa de haver necessidades paliativas (*e.g.*,

doença oncológica, falência de órgão(s), prematuridade). O Grupo II refere-se a doenças em que a morte prematura é inevitável, mas em que podem existir longos períodos de tratamento intensivo, que visem prolongar a vida e permitir a participação em atividades normais (*e.g.*, fibrose quística, SIDA, anomalias cardiovasculares, distrofias musculares). O Grupo III abrange doenças progressivas sem opções terapêuticas curativas, em que o tratamento é exclusivamente paliativo e pode prolongar-se ao longo de vários anos (*e.g.*, doenças neuromusculares ou degenerativas, distúrbios metabólicos, alterações cromossómicas). O Grupo IV diz respeito a doenças irreversíveis não progressivas que causam incapacidades graves e que levam a maior morbidade e probabilidade de morte prematura (*e.g.*, paralisia cerebral grave lesões graves acidentais do sistema nervoso central ou da espinal medula, malformações congénitas, doenças genéticas).

Tem existido até hoje uma expansão da prestação destes cuidados à escala mundial, sendo Portugal o país da Europa Ocidental menos evoluído na sua provisão, embora exista uma estimativa de cerca de 6000 sistemas familiares com esta necessidade identificada.<sup>6</sup>

## Resultados e discussão

### O impacto dos cuidados paliativos pediátricos na família

A entrada da doença no ciclo vital familiar conduz, inevitavelmente, a alterações no comportamento e expressão emocional de cada membro e no sistema familiar como um todo.<sup>7</sup> A presença de uma criança ou jovem com doença crônica complexa no sistema familiar é compreendida como um acontecimento de vida *stressante* ou perturbador. Por esse motivo, esta irá influenciar o processo de desenvolvimento e adaptação de todos os envolvidos, sendo simultaneamente determinado e determinando pelo meio em que vive.<sup>8</sup> Segundo Trindade e Teixeira<sup>9</sup>, esta pode ter um impacto significativo no bem-estar psicológico de todos os membros da família, destacando o *stress* parental e as disfuncionalidades familiares que influenciarão os processos de ajustamento da própria criança à doença. Por outro lado, estes autores reforçam a importância de se atender às representações de doença de todos os elementos do sistema familiar, bem como às estratégias de *coping*, tanto perante a doença e incapacidade conseqüente como perante os procedimentos médicos necessários.

Nas últimas décadas, os avanços científicos ao nível dos cuidados e tecnologia médica têm permitido prolongar a vida das crianças com condições de saúde clinicamente complexas. A maioria destas crianças tem sido desinstitucionalizada e vive no domicílio, no seu contexto familiar, onde a prestação de cuidados é assegurada maioritariamente pelos seus familiares.<sup>10</sup> Estas circunstâncias têm impacto tanto nos recursos económicos da família, conduzindo a fragilidades financeiras e sociais, mas também nas competências psicológicas. Com frequência, os pais cuidadores sentem-se impotentes por não conseguirem ajudar o filho que está doente a sentir-se melhor e têm pensamentos intrusivos.<sup>11</sup> Jurbergs, Long, Ticono e Phipps<sup>12</sup> concluíram também que estes pais têm tendência a manifestar sintomatologia associada a *stress* pós-traumático, a qual tende a aumentar nos primeiros 18 meses após o diagnóstico e a diminuir a partir dos 5 anos de experiência diária com o mesmo.

Segundo Nogueira e Francisco,<sup>13</sup> a qualidade de vida dos pais cuidadores é afetada de forma maioritariamente negativa em todas as suas dimensões, verificando-se: cansaço frequente e tensão na concretização de rotinas e atividades; preocupações constantes associadas aos cuidados dos filhos e à antecipação do futuro; culpabilização pela falta de tempo para dedicar aos filhos saudáveis; privação de oportunidades de lazer e convívio; desconforto perante os juízos de valor da sociedade; dificuldades de acesso a serviços de saúde; dificuldades financeiras; e satisfação perante as evoluções e conquistas dos filhos com doença. De facto, a sua procura pelo apoio emocional e informativo, sobretudo do prognóstico da doença,<sup>14</sup> constitui um fator que contribui para a sua paz de espírito.<sup>15</sup>

Por sua vez, para a criança com diagnóstico de doença oncológica, a incerteza associada à própria doença ou prognóstico gera menos ansiedade que o seu comprometimento funcional, em comparação com a vivência dos seus pais.<sup>11</sup> Para a criança que está doente, e que vive um conjunto de experiências aversivas — como as hospitalizações, os tratamentos, a dor e as alterações na sua aparência física —, existe uma privação de experiências de vida normativas e facilitadoras do desenvolvimento.<sup>8</sup>

Por último, importa refletir sobre a presença de outros filhos na família, a qual implica a necessidade de conhecer a forma como vivenciam o processo de doença crónica complexa da(o) irmã(o). Estas crianças têm de se adaptar às mudanças nas dinâmicas e rotinas familiares, à fadiga física e emocional

dos pais e ao seu próprio turbilhão emocional.<sup>16</sup> Segundo Castro,<sup>17</sup> esta situação implica uma grande angústia por parte das mães, já que frequentemente têm de deslocar-se para os tratamentos do filho com doença, deixando os irmãos saudáveis sob a responsabilidade de outros familiares.

Neste seguimento, é objetivo do presente estudo apresentar uma revisão de literatura sobre a experiência psicológica da doença crónica complexa na fratria em idade escolar.

### O impacto da doença crónica complexa nos irmãos saudáveis

Desde os anos 70 que tem aumentado o interesse na investigação do impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis. Numa perspetiva sistémica, a presença de uma criança com uma doença crónica complexa na família pode perturbar a educação dos seus irmãos em três áreas principais: na interação e relação fraterna, na organização familiar e no papel assumido pelos irmãos saudáveis.<sup>18</sup> O envolvimento com a criança que está doente pode impedir que haja disponibilidade emocional para o irmão saudável, e a própria reorganização do sistema familiar pode não ser suficientemente flexível para que estes se individualizem. Por sua vez, os pais podem aumentar ou diminuir as suas expectativas relativamente aos filhos saudáveis, podendo até atribuir-lhes um papel irrealista, como forma de compensar as expectativas defraudadas no filho que ficou doente. Para Seligman,<sup>19</sup> a incapacidade parental — dos dois ou apenas de um deles — leva a que estas crianças costumem ser pressionadas a assumir papéis parentais na prestação de cuidados — com maior incidência em famílias com baixo estatuto socioeconómico, as quais têm de mobilizar sobretudo os seus recursos internos. A criança parentificada pode começar assim a manifestar comportamentos de hiper maturação que podem vir a perturbar o desenvolvimento da sua autonomia e resultar em perturbação psicológica posterior.<sup>20</sup>

Para Sidhu, Passmore e Baker,<sup>21</sup> os pais de crianças com doença oncológica percebem algumas questões fundamentais relativas à experiência psicológica dos irmãos saudáveis. Por um lado, enfatizam a universalidade de perdas decorrentes do processo de doença, referindo-se à perda de controlo das rotinas, planos e atividades expectáveis de se concretizarem. Este aspeto é particularmente importante durante os períodos de hospitalização do irmão que está doente.<sup>22</sup> A vida quotidiana sofre

assim uma alteração de previsibilidade e satisfação, dando lugar a preocupações e ansiedade. Segundo Nolbris, Enskär e Hellström,<sup>23</sup> vivenciam-se sentimentos de natureza existencial, como a qualidade de vida e da morte. Outras perdas dizem respeito ao sentido de segurança do seu lugar no mundo e também à perda das dinâmicas e vivências da fase da infância, com um aumento da sua responsabilidade e tarefas, aspeto particularmente importante em crianças em idade escolar. Em segundo lugar, os pais percebem um aumento dos desafios comportamentais e da adaptação dos filhos saudáveis. Referem um aumento explícito da ansiedade dos mesmos, causada sobretudo pela imprevisibilidade da doença e das suas consequências a curto, médio e longo-prazo.<sup>24</sup> Mencionam também a procura constante pela atenção dos pais e a manifestação de queixas somáticas — como dores de cabeça e estômago, alterações do sono e alimentação e enurese.<sup>21</sup> Por último, os pais referem um esforço ativo na promoção de uma comunicação aberta, positiva e de confiança no seio familiar. Embora este aspeto dependa da sua idade e personalidade, a par com as características da relação fraterna anterior ao diagnóstico da doença, é salientada a preocupação e empatia do filho saudável pela criança que está doente. Este acontecimento de vida pode assim ser visto como uma oportunidade para estimular o desenvolvimento eficaz de capacidades e forças em todos os membros do sistema familiar.<sup>8</sup>

A literatura apresenta resultados contraditórios relativamente à capacidade de adaptação dos irmãos saudáveis. Para autores como Cordaro, Verenori, Massimino e Clerici,<sup>25</sup> existe uma semelhança considerável em competências — académicas, sociais, familiares e potenciais dificuldades emocional e comportamental — para irmãos de crianças com doença oncológica e irmãos de crianças saudáveis. Estes resultados sugerem que, de uma forma global, os primeiros podem apresentar um nível de adaptação psicológica igual ou tendencialmente superior aos segundos, o que contraria estudos anteriores. Existe por isso uma necessidade urgente de se concretizarem mais estudos para explorar e avaliar o seu ajustamento psicológico.

A investigação tem apresentado igualmente resultados inconsistentes quanto ao impacto da experiência de doença nos irmãos saudáveis, verificando-se um efeito mínimo da mesma, até uma incidência de dificuldades significativas ou, pelo contrário, consequências positivas no seu desenvolvimento, resultantes do seu crescimento pós-traumático. Nes-

tes estudos, foram utilizadas diferentes metodologias — nas medidas escolhidas, nos procedimentos adotados e nas avaliações diretas ou indiretas das crianças —, diferentes características da amostra — como a idade — e diferentes construtos. Os autores variaram nos tipos e nível de gravidade das doenças crônicas, bem como nos parâmetros relativos à avaliação da adaptação psicológica — medidas de personalidade, comportamento, autoconceito, entre outras variáveis. Todavia, apesar de os estudos serem por vezes contraditórios e de alguns apresentarem limitações metodológicas, a literatura sugere fortemente que os irmãos de crianças com doenças crônicas complexas constituem uma população de risco. É por isso conclusivo que este acontecimento de vida tem impacto na sua saúde mental e na sua adaptação psicológica, com um risco acrescido de desenvolvimento de problemas emocionais. Seguidamente, serão apresentadas algumas conclusões de diferentes estudos concretizados neste âmbito, para irmãos saudáveis em idade escolar, nomeadamente: na relação fraterna; na compreensão da doença; na representação do irmão que está doente; no impacto emocional; na ocupação de tempos livres e responsabilidades; nas perspetivas sobre o futuro; e na intervenção psicológica com os irmãos saudáveis.

### **Relação fraterna**

O subsistema fraternal, composto pelos irmãos, representa um meio propício de socialização e de experimentação de papéis em relação ao mundo extrafamiliar. É neste subsistema que as crianças expandem as suas competências, sobretudo em relação aos seus pares, sendo-lhes possibilitada a experiência de apoio mútuo, competição, conflito e negociação. Os irmãos influenciam-se mutuamente e de uma forma complexa e multifatorial, o que faz com que este subsistema assumam um impacto significativo em toda a dinâmica familiar.<sup>26</sup>

Quando um dos irmãos tem uma doença que exige cuidados paliativos, e por ficar maioritariamente numa situação de dependência de cuidados por parte da família, torna-se o mais novo, o que exige reestruturações nas posições fraternais. Segundo Fernandes,<sup>20</sup> os irmãos saudáveis perdem os privilégios da sua posição na fratria e veem-se obrigados a assumir novos papéis, muitas vezes desconhecidos e com mais responsabilidades. A idade, e por isso a ordem de nascimento, e o sexo são os fatores que atuam numa primeira instância.<sup>27</sup> Este último influencia a reestruturação na fratria, já

que o papel de cuidar é socialmente atribuído ao sexo feminino.<sup>20</sup> Houtzager e colegas<sup>28</sup> corroboram estes resultados, referindo que os problemas de ajustamento psicossocial à doença oncológica do irmão tendem a associar-se à idade mais velha e ao sexo feminino. Por outro lado, os irmãos mais velhos têm tendência a mostrar-se atenciosos e protetores com a criança que está doente, salientando-se a sua oportunidade de encontrar outros sistemas de apoio (*e.g.*, colegas, professores) e assim promover o seu crescimento pós-traumático.<sup>29</sup>

O tamanho da fratria e a diferença de idades são fatores que também influenciam este reposicionamento.<sup>20</sup> Segundo Mendonça,<sup>18</sup> uma diferença de idade superior a dois ou três anos entre os irmãos parece ser protetora de perturbações psicológicas nos irmãos saudáveis, bem como um tamanho da fratria superior a dois irmãos.

### Compreensão da doença

A forma como os adultos cuidadores se vão adaptando ao processo de doença afeta o entendimento da própria criança saudável e tem implicações no modo como esta perspetiva o adoecimento e as mudanças que daí decorram nas suas vidas.<sup>30</sup> Assim, é expectável que a resposta emocional dos irmãos saudáveis acompanhe a resposta da sua família. Segundo Gomes e colegas,<sup>31</sup> o comportamento parental de mães de crianças com cancro caracteriza-se sobretudo pela conduta de ocultar ao longo de todo o processo de doença oncológica. Esta ocultação manifesta-se de várias formas, entre elas a não partilha do diagnóstico ou a utilização de outros termos, a mentira, a necessidade de brincar com a situação, a inibição do choro e a minimização da dor. Estes comportamentos podem influenciar a experiência psicológica dos seus filhos saudáveis que, segundo Bernardes e Pegoraro,<sup>32</sup> com frequência descobrem o diagnóstico da doença do irmão como resultado da sua perceção das alterações nas relações e dinâmicas familiares. As crianças apercebem-se que algo diferente ou grave está a acontecer e passam a ser parte integrante da nova rotina familiar, em função das necessidades e cuidados ao irmão doente. De facto, e segundo Seligman,<sup>19</sup> a falta de comunicação na família sobre a condição da criança doente é um dos principais fatores que contribuem para a perturbação psicológica nos irmãos. Outros fatores são a ansiedade em relação à deficiência ou incapacidade da criança doente, bem como as

atitudes e respostas parentais negativas relativas a esta condição de vulnerabilidade.

Os irmãos saudáveis tendem a demonstrar interesse em compreender a situação, manterem-se informados e apoiar na prestação de cuidados ao irmão que está doente.<sup>33</sup> Todavia, apenas o fazem quando sentem que existe recetividade por parte dos adultos, assim como também evitam abordar o assunto da doença à frente do seu irmão com doença.<sup>34</sup> Embora os pais percecionem a transmissão de informação sobre a doença aos irmãos como fundamental para uma adaptação mais saudável, bem como a sua participação em todo o processo,<sup>35</sup> referem-se preocupados sobre o momento e a forma mais adequada de o fazer. Estas dificuldades, e a conseqüente possível falta de explicação aos filhos saudáveis sobre a necessidade particular do irmão que está doente receber mais atenção e cuidados especiais, pode conduzir à falta de comunicação na família e, em última instância, aumentar a ansiedade e solidão destes filhos saudáveis. Yin e Twinn<sup>36</sup> salientam o papel importante que os profissionais de saúde podem desempenhar junto de toda a família.

A literatura em geral reforça assim a necessidade proeminente de se integrar os irmãos no processo de adaptação à doença por parte de todo o sistema familiar, sugerindo uma comunicação aberta e um apoio emocional constantes.<sup>26</sup> A transmissão de informação sobre a condição do irmão doente deve, contudo, ser adequada ao seu nível de compreensão. Importa, todavia, considerar que uma melhor compreensão do tratamento e prognóstico da doença está significativamente associada a um maior nível de empatia, o que conduz a menor rivalidade fraterna e uma maior proximidade relacional. Em última instância, resulta em menos dificuldades do seu ajustamento psicológico.<sup>37</sup>

### Representação do irmão que está doente

Os irmãos necessitam de receber, de forma permanente e atualizada, informação relativa às dificuldades e limitações resultantes da doença do seu irmão. Este aspeto favorecerá a sua capacidade de adaptação e evitará o desenvolvimento de fantasias desajustadas em relação ao irmão que está doente. Para além disso, podem desenvolver medos e sentir-se excluídos do processo de doença devido à falta de informação adequada, o que pode perturbar o seu funcionamento psicológico.<sup>38</sup> Em idade escolar, as crianças necessitam desta informação não apenas para compreender o com-

portamento e, por vezes, também a aparência física do seu irmão que está doente, como também para satisfazerem as suas curiosidades.<sup>39</sup> Por outro lado, podem sentir necessidade de saber responder às perguntas das outras pessoas em relação ao seu irmão ou à sua condição clínica, sobretudo aos seus colegas de escola. É igualmente fundamental esclarecer que estes não foram responsáveis por causar a doença, que a mesma não é contagiosa e que não irão contraí-la, visto que este é um dos seus principais medos.<sup>40</sup>

### Impacto emocional

Pimentel,<sup>41</sup> no seu estudo com irmãos saudáveis de crianças com Síndrome Cornélia de Lange e Síndrome Prader-Willi — duas doenças raras —, concluiu que estes apresentam um misto de emoções difícil de elaborar. Quanto maior a gravidade da doença, sobretudo do grau de dependência da criança, do grau de deficiência mental e física e capacidade de comunicação, maior a dificuldade dos irmãos em elaborar e gerir as suas emoções negativas.

O ciúme parece ser a emoção mais referida pela maior parte dos autores que se debruçam sobre este tema, o que conseqüentemente aumenta a probabilidade de se gerarem rivalidades fraternas. Este aspeto é particularmente relevante no caso de irmãos saudáveis mais novos ou que tenham mais dificuldade em compreender as necessidades das crianças doentes. No caso de irmãos mais velhos, podem também sentir que os seus sucessos são ignorados ou dados como garantidos, conduzindo à falta de desenvolvimento de uma autoestima positiva a partir do seu desempenho.<sup>35</sup>

A literatura refere também a raiva que os irmãos saudáveis podem sentir, salientando as suas diversas origens. Por um lado, pode dever-se à alteração dos papéis familiares e à conseqüente reorganização do sistema familiar, com um acréscimo de responsabilidades para estes irmãos.<sup>42</sup> Por outro, podem sentir-se incompreendidos ou ficarem revoltados pelo facto de uma criança indefesa — o seu irmão que está doente — ter sido prejudicada inexplicavelmente. Estes irmãos podem ainda culpabilizar os pais pela situação do irmão, pela falta de atenção que recebem da sua parte ou pela privação de atividades de lazer.<sup>19</sup>

Os irmãos podem ainda manifestar tristeza não apenas pela condição de saúde da criança doente, como também por não terem a possibilidade de brin-

car ou partilhar os seus pensamentos e sentimentos na fratria. Pode ainda dever-se à ausência constante dos pais ou à necessidade de terem de recorrer a outros membros da família ou a vizinhos.<sup>43</sup> Deste aspeto, pode ainda resultar o sentimento de culpa, por eles próprios serem saudáveis,<sup>20</sup> pela sensação de impotência face às necessidades especiais de cuidado ao irmão que está doente ou ainda pela dificuldade em lidar com as suas alterações emocionais.<sup>44</sup> O convívio com o irmão com doença e a familiarização progressiva com o ambiente hospitalar constituem estratégias de *coping* eficazes.<sup>43</sup>

Outra emoção frequentemente referida na literatura é a vergonha, como resultado da aparência física do seu irmão doente ou da sua conduta. Em última instância, segundo Bernardes e Pegoraro,<sup>32</sup> esta vergonha pode conduzir ao isolamento e à solidão do irmão saudável, o que resulta também em reações negativas, como a diminuição do apetite, problemas de sono, falta de autocuidado, queixas somáticas e negação em apoiar a família na prestação de cuidados ou na tomada de decisão. O sentimento de abandono pode também ter lugar, sobretudo em famílias com dificuldades em reorganizar a rotina familiar e onde as necessidades dos filhos saudáveis são negligenciadas.<sup>30</sup>

O medo é também uma emoção frequente nos irmãos saudáveis, sobretudo, de ficarem doentes, de morrerem ou ainda da imprevisibilidade de quando o irmão doente é hospitalizado, temendo o seu futuro.<sup>45</sup> Daqui podem resultar irritabilidade, variações de humor e agressividade.<sup>29</sup>

As investigações realizadas neste âmbito têm também focado o impacto positivo decorrente da experiência psicológica da doença crônica complexa na fratria. Fleary e Heffer<sup>45</sup> exploraram o funcionamento psicológico de 40 irmãos adolescentes e jovens adultos que cresceram com um irmão doente e concluíram que estes apresentavam um maior nível de sensibilidade, compreensão e literacia no âmbito da saúde. Para além disso, apresentam maior responsabilidade cívica, maior capacidade de trabalho em equipa e de suporte emocional e familiar. Como fatores protetores, estes autores destacam ainda as suas atitudes preventivas em relação à saúde, a sua capacidade de empatia e compaixão, o desejo de apreciar a vida e a sua fé e espiritualidade. A literatura aponta também para um aumento da empatia, do altruísmo e da tolerância, assim como uma forte orientação para interesses humanitários, sobretudo em irmãos mais velhos.<sup>29</sup>

## Ocupação de tempos livres e responsabilidades

Devido à necessidade de reorganização familiar e da prestação de cuidados de forma permanente, surgem alterações nas rotinas dos irmãos saudáveis que, frequentemente, se veem privados de oportunidades de lazer.<sup>46</sup> É por isso fundamental, segundo a perspectiva de pais e enfermeiros, que se proporcionem oportunidades de diversão às crianças saudáveis e se tentem manter as suas rotinas do quotidiano.<sup>35</sup> Os irmãos salientam ainda a necessidade de descanso como não sendo satisfeita em muitas situações.<sup>47</sup>

Por outro lado, existe um acréscimo da responsabilidade relativa à participação nas tarefas domésticas, bem como na sua autonomia associada ao cuidado pessoal.<sup>43</sup> Também as relações sociais são frequentemente prejudicadas, devido à menor regularidade do contacto. Todavia, autores como Murray<sup>48</sup> destacam que o apoio social tem um papel moderador do impacto da doença na adaptação psicossocial dos irmãos saudáveis, com efeitos positivos no bem-estar físico e mental e também na socialização. Alderfer e Hodges<sup>49</sup> estudaram as necessidades emocionais e comportamentais dos irmãos saudáveis, bem como a importância do apoio social para a satisfação das mesmas. Concluíram que o apoio dos amigos é considerado o mais importante e é também o mais abundante. Por outro lado, destacam que o apoio social destes, a par com o dos seus colegas na escola, está relacionado com menor sintomatologia de ansiedade e depressão, bem como violação das regras de comportamento.

## Perspetivas sobre o futuro

Os irmãos saudáveis manifestam necessidade de falar sobre a doença da criança e do seu futuro, bem como da sua família<sup>35</sup>. Para Helgeson e Cohen<sup>50</sup> as intervenções educacionais parecem ter bastante potencial para promover o aumento do controlo percebido e instalar otimismo sobre o futuro, permitindo ressignificar a experiência positivamente.

Relativamente a si próprios, existe com frequência a adoção de objetivos de vida envolvendo dedicação e sacrifício.<sup>51</sup> Fernandes<sup>20</sup> refere que o facto de estes irmãos terem vivido todas as exigências colocadas a uma família com um filho que está doente e, sobretudo, por terem sentido algum grau de negligência por parte dos seus pais, conheceram a solidão e tornaram-se mais capazes de elaborar atitudes sociais positivas. Em simultâneo, aprenderam a apreciar a

amizade e a desenvolver uma grande compreensão em relação aos outros.

## Intervenção psicológica com os irmãos saudáveis

Têm sido desenvolvidos e implementados programas de intervenção para as crianças saudáveis, os quais têm em comum a possibilidade de pertença a um grupo de pares, o que permite a identificação de vivências e sentimentos e fomenta a partilha num contexto securizante.

A literatura identifica alguns benefícios destas intervenções para os irmãos, destacando a identificação e expressão de sentimentos — com a consequente manifestação do seu sofrimento —, a aprendizagem de estratégias cognitivas e mecanismos de defesa e também o enquadramento positivo do processo de doença.<sup>52</sup> Intervenções em grupo que permitam a discussão aberta e que envolvem técnicas de arteterapia e dinâmicas de interação social informal têm também impacto nas preocupações, na comunicação, no humor e nas dificuldades relacionais destes irmãos.<sup>53</sup> Também o seu conhecimento sobre a doença tende a aumentar,<sup>54</sup> a par com a diminuição dos seus problemas de comportamento, segundo a perceção dos pais.<sup>55</sup> Para Kazak e colegas,<sup>56</sup> existe ainda uma diminuição da sintomatologia de ansiedade e do *stress* pós-traumático.

Lobato e Kao<sup>57</sup> concretizaram uma intervenção em grupo com 43 irmãos, entre os 4 e os 7 anos, e identificaram um maior sentido de competência física e cognitiva por parte dos irmãos, após a sua participação. Outros autores planearam uma intervenção baseada em acampamentos. Concluíram algumas alterações positivas nos irmãos saudáveis, como uma melhoria no seu autoconceito, um aumento na qualidade das suas relações sociais, sobretudo na escola, uma melhoria na compreensão da experiência de doença do irmão e das suas implicações e uma evolução positiva emocional.<sup>52,58</sup> Segundo Hancock,<sup>59</sup> o ambiente de campo — tanto em fins de semana, como no verão — demonstra ser eficaz na adaptação psicológica em irmãos de crianças com doença crónica complexa, sobretudo com doença oncológica. Para além de proporcionar um ambiente de apoio para incentivar a partilha e participação em atividades que visem promover o conhecimento, a autoconfiança e a autoestima, também permite incluir aspetos do quotidiano, como a alimentação saudável ou a prática de exercício físico, promotores do seu bem-estar.

A literatura identifica também os benefícios da existência de intervenções psicoeducacionais junto dos irmãos saudáveis. São reconhecidas alterações positivas na capacidade de autorelaxamento, na confiança na informação que lhes é transmitida sobre a doença<sup>60</sup> e na gestão da experiência de doença.<sup>61</sup> Hartling e colegas<sup>62</sup> reforçam que estas intervenções contribuem também para uma maior proximidade relacional na fratria.

## Conclusões

A revisão de literatura apresentada reforça a pertinência de se desenvolverem estudos que permitam aprofundar diferentes variáveis do processo de adaptação à doença crônica complexa dos irmãos saudáveis em idade escolar. A partir desta compreensão aprofundada das suas particularidades, torna-se de extrema relevância o desenho de intervenções específicas junto desta população, que influencia e é influenciada pela experiência psicológica de toda a família, neste contexto de doença; assim, promovem-se as suas competências de adaptação psicológica, o seu bem-estar e a sua resiliência. Este estudo apresenta algumas limitações, nomeadamente: a especificidade das dimensões estudadas, uma vez que existem mais variáveis mediadoras do processo de adaptação à doença do que as escolhidas para esta revisão de literatura; a superficialidade com que aborda o impacto em todo o sistema familiar, uma vez que a experiência dos irmãos é influenciada e influencia a experiência de todos os outros elementos da família e do sistema como um todo; e também a integração de estudos até ao ano de 2017.

## Referências

1. Carter B, Levetown M, Friebert S. Palliative care for infants, children and adolescents – a practical handbook. 2<sup>nd</sup> ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2013.
2. Feudtner C, DiGiuseppe D, Neff J. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003;1(3):1-9. DOI:10.1186/1741-7015-1-3.
3. Goldman A, Hain R, Liben S. *Oxford Textbook of Palliative Care for Children*. 2<sup>nd</sup> ed. London and New York: Oxford University Press; 2012.
4. World Health Organization. *Cancer pain relief and palliative care in children*. Geneva: WHO. 1998.
5. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families [ACT] and the Royal College of Paediatrics and Child Health [RCPCH]. *A guide to the Development of children's palliative care services*. 3<sup>rd</sup> ed. Bristol: United Kingdom. 2009.
6. Fraser L, et al. Rising National Prevalence of Life Limiting Conditions in Children in England. *Pediatrics*. 2012;129(4):D1-D5. DOI: 10.1542/peds.2011-2846.
7. Alarcão M. (Des)Equilíbrios Familiares: uma visão sistémica. Coimbra: Quarteto Editora; 2000.
8. Barros L. *Psicologia pediátrica: uma perspectiva desenvolvimentista*. 2.<sup>a</sup> ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2003.
9. Trindade I, Teixeira J. *Psicologia da saúde infantil. Análise Psicológica*. 1998;1(XVI):155-158.
10. Mesman G, Kuo D, Carroll J, Ward W. The impact of technology dependence on children and their families. *J Pediatr Health Care*. 2013;27(6):451-459. DOI: 10.1016/j.pedhc.2012.05.003.
11. Rodriguez E, et al. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol*. 2012;37(2):185-197. DOI: 10.1093/jpepsy/jsr054.
12. Jurbergs N, Long A, Ticona L, Phipps S. Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *J Pediatr Psychol*. 2009;34(1):4-13. DOI: 10.1093/jpepsy/jsm119.
13. Nogueira AJ, Francisco R. Auto-avaliação da qualidade de vida familiar em cuidados paliativos pediátricos: um estudo exploratório. *Revista Cuidados Paliativos*. 2017;4(1):6-15.
14. Rodrigues MA, Seidl E. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Paidéia*. 2008;18(40):279-288. DOI: 10.1590/S0103-863X2008000200006.
15. Mack JW, et al. Peace of mind and sense of purpose as core existential issues among parents of children with cancer. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009;163(6):519-524. DOI: 10.1001/archpediatrics.2009.57.
16. Brown E, Coad J, Franklin A. The impact of a sibling's life-limiting genetic condition on adult brothers and sisters. *Am J Med Genet A*. 2017;173(7):1754-1762. DOI: 10.1002/ajmg.a.38213.
17. Castro E. A experiência do câncer infantil: repercussões familiares, pessoais e sociais. *Revista Mal-estar e Subjetividade*. 2010;10(3):971-994.
18. Mendonça M. *A adaptação psicológica em irmãos de crianças e jovens com paralisia cerebral*. Dissertação de Mestrado não publicada. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho; 2000.
19. Seligman M. Sources of psychological disturbance among siblings of handicapped children. *Journal of Counseling & Development*. 1983;61(9):529-531. DOI: 10.1111/j.2164-4918.1983.tb00091.x.
20. Fernandes OM. *Ser único ou ser irmão: as relações entre os irmãos nas famílias actuais*. Lisboa: Oficina do Livro; 2005.
21. Sidhu R, Passmore A, Baker D. An investigation into parent perceptions of the needs of siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22(5):276-287. DOI: 10.1177/1043454205278480.
22. Rocha C. *Adaptación Psicológica de los hermanos de niños con cáncer*. Tesis Doctoral no publicada. Espanha: Universidad Miguel Hernández de Elche; 2015.
23. Nolbris M, Enskär K, Hellström AL. Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2007;11(2):106-112. DOI: 10.1016/j.ejon.2006.10.002.
24. Bayliss J. Commentary on "experience of siblings of children treated for cancer". *Eur J Oncol Nurs*. 2007;11:115-116. DOI: 10.1016/j.ejon.2007.02.006.
25. Cordaro G, Veneroni L, Massimino M, Clerici CA. Assessing psychological adjustment in siblings of children with cancer: parents' perspectives. *Cancer Nurs*. 2012;35(1):42-50. DOI: 10.1097/NCC.0b013e3182182869.
26. Opperman S, Alant E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disabil Rehabil*. 2003;25:441-454. DOI: 10.1080/0963828031000069735.
27. Silver EJ, Frohlinger-Graham MJ. Brief Report: Psychological symptoms in healthy female siblings of adolescents with and without chronic conditions. *J Pediatr Psychol*. 2000;25:279-284. DOI: 10.1093/jpepsy/25.4.279.

28. Houtzager BA, et al. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(8):591-605. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh061.
29. Carpenter PJ, levant CS. Sibling adaptation to the family crisis of childhood cancer. In: Bearison DJ, Mulhen RK, editors. *Pediatric Psychooncology: Psychological Perspectives on Children with Cancer.* Oxford: Oxford University Press; 1994.
30. Cardoso FT. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. *REV. SBPH.* 2007;10(1):25-52.
31. Gomes R, et al. Comportamento parental na situação de risco do cancro infantil. *Análise Psicológica.* 2004;3(XVII):519-531.
32. Bernardes IA, Pegoraro RF. Irmãos saudáveis de criança com câncer: revisão integrativa da literatura. *Espaç. Saúde (Online).* 2015;16(4):98-108. DOI: 10.22421/1517-7130.2015v16n4p98.
33. Gomes IP, Amador DD, Collet N. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Rev Bras Enferm.* 2012;65(5):803-808. DOI: 10.1590/S0034-71672012000500013.
34. Cheron M, Pettengill M. Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paul Enferm.* 2011;24(5):605-610. DOI: 10.1590/S0103-21002011000500002.
35. Essen VL, Enskär K. Important aspects of care and assistance for siblings of children treated for cancer: a parent and nurse perspective. *Cancer Nurs.* 2003;26(3):203-210. DOI: 10.1097/00002820-200306000-00005.
36. Yin LK, Twinn S. The effect of childhood cancer on Hong Kong Chinese families at different stages of the disease. *Cancer Nurs.* 2004;27(1):17-24. DOI: 10.1097/00002820-200401000-00003.
37. Labay LE, Walco GA. Brief Report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol.* 2004;29(4):309-314. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh032.
38. Moura MJ. A psicologia em cuidados paliativos pediátricos. In: Salazar H, editor. *Intervenção psicológica em cuidados paliativos.* Lisboa: Pactor; 2017; p. 89-103.
39. Piaget J. Part I: Cognitive development in children: Piaget development and learning. *J Res Sci Teach.* 1964;2(3):176-186. DOI: 10.1002/tea.3660020306.
40. Bendor S. Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Soc Work Health Care.* 1990;14:17-35. DOI: 10.1300/J010v14n03\_02.
41. Pimentel M. A dinâmica da relação nas fratrias de crianças com doença rara – estudo comparativo entre a Síndrome Cornélia de Lange e a Síndrome Prader-Willi. *Dissertação de Mestrado não publicada.* Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. 2006.
42. McHale SM, Pawletko TM. Differential treatment of siblings in two family contexts. *Child Dev.* 1992;63(1):68-81. DOI: 10.1111/j.1467-8624.1992.tb03596.x.
43. Prchal A, Landolt MA. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs.* 2012;35(2):133-140. DOI: 10.1097/NCC.0b013e31821e0c59.
44. Sullivan RC. Siblings of autistic children. *J Autism Dev Disord.* 1979;9(3):287-298. DOI: 10.1007/BF01531743.
45. Fleary SA, Heffer RW. Impact of growing up with a chronically ill sibling on well siblings' late adolescent functioning. *ISRN Family Med.* 2013;2013:1-8. DOI: 10.5402/2013/737356.
46. Gomes IP, Lima KA, Rodrigues LV, Lima RA, Collet N. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: perspectiva das crianças. *Texto Contexto Enferm.* 2013;22(3):671-679. DOI: 10.1590/S0104-07072013000300013.
47. Patterson P, Millar B, Visser A. The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(1):16-26. DOI: 10.1177/1043454210377174.
48. Murray JS. A concept analysis of social support as experienced by siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs.* 2000;15(5):313-322. DOI: 10.1053/jpdn.2000.8684.
49. Alderfer MA, Hodges JA. Supporting Siblings of Children with Cancer: A Need for Family-School Partnerships. *School Mental Health.* 2010;2(2):72-81. DOI: 10.1007/s12310-010-9027-4.
50. Helgeson VS, Cohen, S. Social support and adjustment to cancer: Reconciling descriptive, correlational, and intervention research. *Health Psychol.* 1996;15:135-148. DOI: 10.1037//0278-6133.15.2.135.
51. Friedrich WN, Greenberg MT, Crnic K. A short-form of the Questionnaire on Resources and Stress. *Am J Ment Defic.* 1983;88(1):41-48.
52. Murray JS. Self-concept of siblings of children with cancer. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2001;24:85-94. DOI: 10.1080/01460860116709.
53. Dolgin MJ, Somer E, Zaidel N, Zaizof R. A structured group intervention for siblings of children with cancer. *J Child Adolesc Group Ther.* 1997;7:3-18. DOI: 10.1007/BF02548945.
54. Prchal A, Graf A, Bergstraesser E, Landolt M. A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child Adol Psych Men.* 2012;6(3):1-9. DOI: 10.1186/1753-2000-6-3.
55. Lobato DJ, Kao BT. Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *J Pediatr Psychol.* 2002;27:711-716. DOI: 10.1093/jpepsy/27.8.711.
56. Kazak A, et al. Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Fam Process.* 1999;38:176-191. DOI: 10.1111/j.1545-5300.1999.00176.x.
57. Lobato DJ, Kao BT. Brief Report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *J Pediatr Psychol.* 2005;30(8):678-682. DOI: 10.1093/jpepsy/jsi054.
58. Packman W, et al. Siblings of pediatric cancer patients: The quantitative and qualitative nature of quality of life. *J Psychosoc Oncol.* 2005;23(1):87-108. DOI: 10.1300/J077v23n01\_06.
59. Hancock L. The camp experience for siblings of pediatric cancer patients. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(3):137-142. DOI: 10.1177/1043454211408102.
60. Roberts S, Black C, Todd K. The Living with Cancer Education Programme II. Evaluation of an Australian education and support programme for cancer patients and their family and friends. *Eur J Cancer Care.* 2002;11:280-289. DOI: 10.1046/j.1365-2354.2002.00317.x.
61. Barlow JH, Ellard DR. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev.* 2004;30(6):637-45. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x.
62. Hartling L, et al. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health.* 2014;50(10):26-38. DOI: 10.1111/j.1440-1754.2010.01771.x.