

ARTIGO DE PESQUISA

A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura

Simone Lopes Bezerra¹
Maria de La Ó Ramallo Veríssimo²

Resumo

Este trabalho teve como objetivo a análise da literatura científica de enfermagem acerca da experiência de irmãos de crianças doentes e hospitalizadas. Foram acessados 16 artigos, a maioria estudos norte-americanos. A análise dos resultados permitiu a identificação dos seguintes temas: “Sentimentos e comportamentos dos irmãos de crianças doentes”; “Necessidades dos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Estratégias de *coping* apresentadas pelos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Comportamentos dos pais em relação aos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”. Os resultados demonstram que a experiência das crianças durante a doença e hospitalização de um irmão é bastante difícil. Os autores sugerem intervenções de enfermagem para reduzir o estresse advindo dessa situação, como oferecer medidas de suporte social consideradas essenciais pelas crianças e por seus pais, formular estratégias que facilitem a comunicação entre os membros da família e potencializar os esforços de *coping* das crianças e da família.

Palavras-chave: Irmãos; criança hospitalizada; cuidado de enfermagem; enfermagem pediátrica

Abstract**The experience of being the brother of a sick and hospitalized child: an analysis of the literature**

The aim of this job was the analysis of the scientific literature on nursing regarding the experience of brothers of sick and hospitalized children. Sixteen articles were accessed, most of them being North American studies. The analysis of the results enabled the identification of the following themes: “Feelings and behavior of brothers of sick children”, “The needs of the brothers of sick and hospitalized children”, “Coping strategies put forth by the brothers of sick and hospitalized children” and “Behavior of the parents towards the brothers of sick and hospitalized children”. The results show that the experience of the children during the sickness and hospitalization of a brother is quite difficult. The authors suggest nursing interventions so as to reduce the stress occurring from this situation, such as offering social supportive measures considered essential by the children and their parents, set out strategies which facilitate communication between the family members and exert more power on the coping efforts of both the children and the family.

Keywords: siblings; hospitalized child; nursing care; pediatric nursing.

¹ Enfermeira. Endereço para correspondência: Rua Fonte Boa, 23, Vila Barros, Guarulhos, SP. CEP: 07193-020

E-mail: simonebezerra@bol.com.br

² Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. (e-mail: mdlorver@usp.br)

Resumen

La experiencia de ser hermano de un niño enfermo y hospitalizado: un análisis de la literatura

Este trabajo tuvo como objetivo el análisis de la literatura científica de enfermería acerca de la experiencia de hermanos de niños enfermos y hospitalizados. Se tuvo acceso a 16 artículos, la mayoría estudios norteamericanos. El análisis de los resultados permitió la identificación de los siguientes temas: “Sentimientos y comportamientos de los hermanos de niños enfermos”; “Necesidades de los hermanos de niños enfermos y hospitalizados”; “Estrategias de Coping presentadas por los hermanos de niños enfermos y hospitalizados”; “Comportamientos de los padres con relación a los hermanos de niños enfermos y hospitalizados”. Los resultados demuestran que a experiencia de los niños durante a enfermedad y a hospitalización de un hermano es bastante difícil. Los autores sugieren intervenciones de enfermería para reducir el estrés resultante de esa situación, como ofrecer medidas de soporte social consideradas esenciales por los niños y por sus padres, formular estrategias que faciliten la comunicación entre los miembros de la familia y potenciar los esfuerzos de coping de los niños y de la familia.

Palabras-clave: Hermanos; niño hospitalizado; cuidado de enfermería; enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

Durante nossa experiência na unidade pediátrica de um hospital-escola público, tivemos a oportunidade de observar um tipo raro de visita às crianças ali internadas: a de seus irmãos saudáveis, com idade superior a dois anos. Esse evento representou uma situação inusitada, pois os padrões hospitalares em nossa sociedade ainda vêm com reservas até mesmo a presença dos pais na unidade de internação infantil, mesmo isto sendo um direito deles e das crianças hospitalizadas.

Essa situação levou-nos a refletir sobre o que significa para uma criança saudável ter seu irmão doente hospitalizado. Observando as cenas que ocorriam durante a visita dos irmãos sadios ao hospital, dúvidas surgiram a respeito desse assunto:

- Para uma criança, qual o impacto de ter um irmão doente e hospitalizado?
- Quais as necessidades dessas crianças acarretadas pela doença do irmão?
- Como os pais dessas crianças lidam com essa situação?
- É necessário que a enfermagem realize alguma intervenção específica junto a essas crianças? Se sim, quais intervenções seriam apropriadas?

Sabe-se que a hospitalização de um membro da família causa inúmeras mudanças nas rotinas e nas relações familiares, atingindo também as crianças. Elas sofrem muito

quando afastadas das pessoas com quem mantêm seus vínculos, devido ao fato de possuírem recursos mais restritos para lidar com essa situação, o que pode aumentar significativamente o nível de estresse provocado pelo impacto desse evento.

Segundo Whaley e Wong (1989), os tipos de reações ao estresse provocado pela doença e pela hospitalização de um irmão variam muito de acordo com as experiências anteriores que a criança tenha com a separação e doenças, com sua fase de desenvolvimento e com os sistemas de apoio oferecidos tanto pelos pais como pela equipe de saúde, sobretudo pela equipe de enfermagem.

Ainda segundo essas autoras: “Os laços desenvolvidos durante o primeiro ano de vida, principalmente com a mãe, tornam a separação um evento difícil de ser enfrentado por crianças na fase lactente, *toddler* e ainda na fase pré-escolar”. Cabe ressaltar que, “se essas alterações no mundo egocêntrico das crianças, nas fases citadas acima, forem mantidas por tempo prolongado pode haver aumento do risco (...) de apresentarem um declínio de suas capacidades psicossociais” (MURRAY, 1999).

Para as crianças em fase escolar e para os adolescentes o maior estressor não é a separação, mas sim o medo da perda de controle, da autonomia e da identidade no grupo, o que pode acontecer através de atitudes discriminatórias por parte deste grupo ou por exclusão na participação em

seu próprio cuidado e no cuidado do irmão doente (WHALEY e WONG, 1989).

Isso tudo confirma que a hospitalização da criança doente afeta de maneira significativa os irmãos saudáveis, não só pelas alterações supracitadas, como também pela alteração de rotinas, que influencia todas as crianças em qualquer fase de desenvolvimento, atingindo com menos intensidade os escolares e os adolescentes, mas ainda provocando neles um estresse significativo.

A partir dessas considerações, o objetivo deste estudo foi a coleta e análise de dados bibliográficos apresentados na literatura científica de enfermagem acerca da experiência de irmãos de crianças doentes e hospitalizadas. Pretende-se que este trabalho possa contribuir para a divulgação do conhecimento e sensibilizar os profissionais de enfermagem para essa problemática.

METODOLOGIA

A revisão de literatura foi realizada através do levantamento nas bases PERIENF, MEDLINE e INDEX CUMULATIVE NURSING. Os descritores utilizados foram irmãos e criança hospitalizada.

Após a leitura dos textos obtidos, organizou-se um quadro contendo os seguintes dados das pesquisas: origem e ano de publicação, objetivos, população, metodologia e instrumentos, referencial teórico, resultados, conclusões e implicações para a enfermagem e futuras pesquisas. Em seguida, foi elaborada uma síntese do conteúdo apresentado para cada um dos tópicos selecionados.

Os resultados das pesquisas foram submetidos à análise temática, tendo sido encontrados os seguintes temas: “Sentimentos e comportamentos dos irmãos de crianças doentes”; “Necessidades dos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Estratégias de *coping* apresentadas pelos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Comportamentos dos pais em relação aos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”.

RESULTADOS

Foram levantados 32 artigos, dentre os quais foram acessados 18. Dois deles não foram utilizados por versarem sobre questões metodológicas de pesquisa.

Os estudos são, em sua maioria, norte-americanos, havendo três pesquisas de outros países: China, Alemanha e Brasil, sendo que, exceto o texto brasileiro, todos os outros foram acessados em publicações norte-americanas. Os estudos datam desde 1977 até 2001. Verificou-se o desenvolvimento de um número mais expressivo de trabalhos sobre o tema a partir de 1995.

As pesquisas visaram observar, identificar e analisar as perspectivas de crianças saudáveis, seus sentimentos e suas reações, decorrentes do impacto do adoecimento de um irmão. Na maioria dos trabalhos, os dados para análise foram obtidos a partir das próprias crianças. Além disso, a metade dos estudos analisou também as percepções dos pais acerca das condições desses irmãos. Houve ainda estudos do tipo caso controle, comparando crianças com irmãos doentes com crianças sem história de doença familiar.

A maioria das pesquisas abrangeu crianças em idade escolar, mas há pesquisas que envolveram desde lactentes até adolescentes.

Análise temática dos resultados das pesquisas

Os resultados dos artigos analisados mostraram vários pontos de congruência, o que fortalece e valida os achados, tendo sido identificados os seguintes temas: “Sentimentos e comportamentos dos irmãos de crianças doentes”; “Necessidades dos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Estratégias de *coping* apresentadas pelos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”; “Comportamentos dos pais em relação aos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas”.

Os sentimentos e comportamentos identificados nas pesquisas podem ser divididos em dois grupos temáticos:

- Sentimentos e comportamentos que indicam sofrimento da criança;
- Sentimentos e comportamentos que indicam o fortalecimento da criança durante o processo de adoecimento e hospitalização de seu irmão.

Os **sentimentos e comportamentos que indicam sofrimento** predominaram na maioria dos artigos, caracterizando que a experiência das crianças durante a doença e hospitalização de um irmão é muito difícil, podendo afetar o processo de desenvolvimento infantil, particularmente a auto-estima. São eles:

- Raiva: as crianças sentem raiva dos irmãos doentes pelo fato da atenção dos pais e do restante da família ficarem centradas neles, fazendo com que a criança saudável sinta-se numa situação prejudicada. Vale ressaltar que a raiva geralmente é dirigida apenas ao irmão doente, não se voltando para os pais.
- Culpa: muitas vezes a criança apresenta desejos de morte para o irmão doente ou sentimento de raiva intensa, o que, mesmo quando não expressados verbalmente faz com que a criança se sinta culpada por apresentar esses sentimentos.
- Inferioridade: aparece em manifestações quando a criança revela se sentir menos importante que seu irmão doente, sentindo que suas necessidades têm um valor menor do que as de seu irmão, pelo fato delas não serem minimamente priorizadas e atendidas por seus pais
- Solidão / isolamento: ocorre pela ausência de alguém com quem conversar. As crianças não recebem atenção dos pais, dos outros membros da família, dos amigos, nem da equipe de saúde.
- Exclusão das relações familiares e da equipe de saúde: as crianças não recebem informações, nem participam dos processos de decisão, seja no ambiente doméstico, seja nos cuidados à criança doente no hospital.
- Agressividade: atitude que se reflete diretamente no aumento expressivo do número de brigas e discussões em que o irmão sadio se envolve.
- Sensação de deslocamento: aparece em expressões dos irmãos como: “parece que eu estou sobrando ou atrapalhando”.
- Privação: prejuízo em relação a cuidados físicos, recreação e itens materiais. A criança percebe que a atenção dos pais está toda voltada para a criança doente.
- Ansiedade em relação à própria saúde: a convivência com o irmão doente estimula o medo da criança de adoecer também; as crianças passam a notar qualquer diferença em seus corpos e a relacioná-los aos sintomas da doença do irmão.

Os **sentimentos e comportamentos que indicam que a criança está fortalecida para essa vivência** aparecem num volume reduzido de estudos. Quando esses sentimentos e comportamentos estão presentes, o

processo de desenvolvimento da criança preserva-se saudável. São eles:

- Empatia: dirigida não só à criança doente como as outras pessoas em geral.
- Solidariedade: manifestada sob o desejo de ajudar a própria família, o irmão doente e as outras pessoas, realizando desde tarefas domésticas até participando dos cuidados ao irmão doente.
- Valorização da vida: as crianças verbalizaram sentir maior apreço pela vida e referiram reconhecer um valor maior nas oportunidades oferecidas por esta.
- Crescimento pessoal: muitas crianças manifestaram a percepção de que o adoecimento do irmão não trouxe apenas conseqüências negativas para suas vidas, proporcionando também oportunidades para que se desenvolvessem e para que reelaborassem seus valores, de maneira a respeitarem mais os outros indivíduos.

Tema: Necessidades dos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas

Vários estudos identificaram necessidades específicas das crianças, acarretadas pela situação de doença e hospitalização de um irmão. Essas necessidades podem ser agrupadas segundo a classificação proposta por Murray (2001):

- Necessidades de suporte instrumental: referem-se a medidas práticas que garantam suas atividades diárias, como meios de ir para escola, terem suas refeições em horários regulares ou similares à época em que não havia nenhum membro da família hospitalizado e outras medidas que preservem minimamente suas atividades rotineiras, além de participação nos cuidados ao irmão doente
- Necessidades de suporte informativo: uma das principais queixas das crianças relaciona-se à falta de informação sobre a doença do irmão. Mesmo quando não havia queixa verbal dessa necessidade, ficava claro o quanto essas crianças estavam desinformadas sobre o que estava acontecendo, o que muitas vezes se expressava através da manifestação de medo de contágio de doenças como câncer, asma ou fibrose cística.

Tema: Estratégias de coping apresentadas pelos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas

Durante a vivência da situação de doença e hospitalização de um irmão, as crianças utilizam seus recursos para resolver suas demandas afetivas e lidar com o estresse gerado por esse evento. Os esforços para resolver uma situação estressora constituem o *coping*.

Walker (1988) classificou as estratégias infantis na situação em questão em cognitivas e comportamentais. As estratégias cognitivas compõem-se de esforços intrapsíquicos (priorizar pensamentos positivos, ter esperança, parar de pensar no assunto), interpessoais (conversar e estar com outras pessoas) e intelectuais (buscar informações sobre a doença e analisar as informações). As estratégias comportamentais compõem-se de ações autodirigidas (somatização, acidentes, dramatização), distração (brincar, ouvir música) e isolamento (lugar especial, fuga temporária de contato social ou familiar).

Tema: Comportamentos dos pais em relação aos irmãos de crianças doentes e hospitalizadas

Os comportamentos dos pais influenciam diretamente e de maneira muito incisiva a experiência das crianças. Foram encontrados comportamentos superprotetores ou muito indulgentes dos pais para com os filhos sadios bem como o inverso, quando mesmo as queixas verbais das crianças sadias em relação ao seu estado de saúde ficaram postergadas. Isso se comprovou com a redução de consultas dessas crianças ao pediatra e ao dentista, mesmo quando elas apresentavam queixas que em outra situação os pais teriam considerado como prioridade. Outro ponto importante a ser ressaltado é que nem sempre os pais percebem que os filhos sadios estão precisando de ajuda.

DISCUSSÃO

As questões apresentadas inicialmente foram sendo desvendadas e outras foram sendo formuladas durante a realização deste estudo.

Olhando para os resultados das pesquisas, ainda que sendo em pequeno número, foi possível perceber que a problemática dos irmãos de crianças doentes hospitalizadas afeta de maneira semelhante a população de vários

países de cultura e condições sociais diferentes, como Estados Unidos, Brasil e China.

Os resultados acerca dos sentimentos, comportamentos e necessidades das crianças demonstram a carga de sofrimento e dificuldades que elas vivenciam durante o episódio de adoecimento de um irmão. Por outro lado, os pais, que seriam sua primeira fonte de apoio, também demonstraram dificuldades em lidar com seus filhos saudáveis, inclusive reduzindo a atenção para com eles, enquanto cuidavam de seus filhos doentes.

Whaley e Wong (1982) afirmam que, após a confirmação do diagnóstico da criança, seus pais apresentam reações de raiva, culpa ou de ambos, além de sentimentos de medo, frustração, ansiedade e, eventualmente, apresentam algum nível de depressão. Após a instalação desse quadro, a criança doente se torna o centro da atenção familiar e o estresse provocado pela doença e pela hospitalização fazem com que os pais fiquem numa situação extremamente difícil. Nesse cenário, o filho saudável assume uma posição periférica e, muitas vezes, suas necessidades e problemas passam despercebidos, como demonstram Guimarães e Ribeiro (1997): “Geralmente a atenção da família está voltada apenas para a criança doente (...) e os pais não se dão conta que os filhos saudáveis também precisam de ajuda.”

Essas observações respondem de maneira indubitável a questão acerca da necessidade de ações de enfermagem, demonstrando sua grande relevância na melhora da adaptação da família a essa situação, fazendo com que ela passe por esse evento potencialmente traumático da melhor maneira possível (WANG; MARTINSON, 1996) bem como particularmente os irmãos.

Os resultados podem nortear as ações de enfermagem na elaboração de suas estratégias de intervenção. Para garantir qualquer tipo de suporte, a equipe de enfermagem deve, primeiramente, levar em conta que os irmãos saudáveis também devem ser incluídos em suas estratégias de intervenções, assumindo que o impacto da patologia e da hospitalização não atinge somente as crianças hospitalizadas. Essa inclusão permite tanto a aproximação desses irmãos à realidade como também aos pais, além de trazer-lhes maior sensação de ser útil, a partir de seu envolvimento com o tratamento do irmão (MURRAY, 2001).

Ainda segundo esse autor, para iniciar sua abordagem, a equipe de enfermagem deve procurar saber quais são as necessidades desses irmãos saudáveis, investigando-as junto a eles e garantindo espaço para que eles possam expressar seus sentimentos e pensamentos.

Existe uma imensa gama de medidas práticas e úteis que a enfermagem pode incorporar em suas ações, visando reduzir o estresse durante esse processo. Por exemplo, expressar apreço e elogiar o irmão saudável pela cooperação nos momentos difíceis (KRAMER, 1981); encorajá-los a praticarem atividades em grupo; desenvolver intervenções que facilitem o diálogo entre os membros da família, fazendo com que eles percebam suas próprias mudanças de comportamento e identifiquem suas estratégias de *coping* usada para lidar com a hospitalização e o adoecimento da criança (WALKER, 1988). Assim, os enfermeiros poderão elaborar e potencializar essas estratégias, facilitando a adaptação da família durante esse longo processo de ajustamento, minimizando seus danos potenciais (MURRAY, 2000; TAYLOR, 1980; WANG e MARTINSON, 1996).

Além disso, tudo, é importante lembrar que a situação de doença e hospitalização da criança insere-se no contexto global de vida da família. Nesse sentido, há outros fatores estressores que também devem ser considerados: eventos como divórcio, desemprego ou mudança de

domicílio muitas vezes sobrepõem-se à situação da doença, causando também imenso desgaste nessas crianças, da mesma forma que as crianças com menor nível socioeconômico têm uma sobrecarga maior de estresse (WANG e MARTINSON, 1996).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Há aproximadamente quatro décadas, o impacto provocado pela hospitalização infantil no irmão saudável tem sido estudado pelo campo da medicina, da psicologia e da sociologia. A enfermagem passou a desenvolver trabalhos nessa área a partir do final dos anos 70 (MURRAY, 1999). Contudo, na literatura nacional foi encontrado apenas um artigo, o que indica o quão pouco essa temática é considerada em nossa realidade.

As investigações demonstraram a necessidade de sensibilização dos profissionais de saúde a respeito da relevância do assunto. A partir disso, será possível o desenvolvimento de intervenções que minimizem os traumas potenciais da situação de estresse provocada pelo impacto do adoecimento e hospitalização da criança para seu irmão saudável. Tais intervenções consistem em ações de promoção à saúde e à prevenção de agravos, particularmente no que se refere aos aspectos psicossociais, isto é, também priorizam a atenção à saúde mental dessas crianças e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

- CAIRNS, N.U; et al. Adaptation of siblings to childhood malignancy. **Journal of Pediatrics**. v.95, n.3, p.484-7, set.1979.
- GUIMARÃES, CM; RIBEIRO, NRR. Convivendo com a doença do irmão. **Rev. Gaúcha Enfermagem**. Porto Alegre, v.18, n.1, p.17-23, jul/ago. 1997.
- HEFFERNAN, S; ZANELLI, A. Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions. **J. Pediatr Oncol Nurs**. New York, v.14, n.1, p.3-14, jan. 1997.
- KRAMER, RF. Living with childhood cancer: healthy siblings' perspective. **Issues in Compr Pediatr Nurs**. v.5, n.3, p.155-65, 1981.
- LAVGNE, J.V; RYAN, M. Psychologic adjustment of siblings of children with chronic illness. **Pediatrics**. v.63, n.4, p.616-27, abr.1979.
- MURRAY, JS. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. **J Pediatr Oncol Nurs**. Ohio, v.18, n.3, p.90-104, maio/jun. 2001.
- MURRAY, JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. **Issues Ment Health Nurs**. v.21, p.149-69, 2000.

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

MURRAY, JS. The lived experience of childhood cancer: one siblings perspective. **Issues Comp Pediatr Nurs**. v.21, p.217-27, 1998.

ROLLINS, J. Childhood cancer: siblings draw and tell. **Pediatr Nurs**; v.16, n.1, p.21-7, 1990.

TAYLOR, SC. The effect of chronic childhood illnesses upon well siblings. **Mater Child Nurs J**. v.9, n.2, p.109-16, 1980.

VAN DOGEN-MELMAN, J.E.W.M; et al. Siblings of childhood cancer survivors: how does this “forgotten” group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?. **European Journal of Cancer**. v.31A, n.13/14, p.2277-83, 1995.

WALKER, CL. Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. **Nursing Research** v.37, n.4, p.208-12, 1988.

WANG, R.; MARTINSON, I. Behavioral responses of health Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: a longitudinal study. **J. Pediatr Nurs**. v.11, p.383-91, 1996.

WHALEY, LF; WONG, DL. Enfermagem pediátrica. 2ª ed, Rio de Janeiro: Guanabara, 1989, p.440-5.

WHALEY, LF; WONG, DL. Essentials of pediatric nursing. St. Louis: Copyright, 1982; p.411-2.