

# CONVIVENDO COM UMA NOVA REALIDADE: REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS DOS IRMÃOS DE CRIANÇAS COM CÂNCER

Daniele Mariante Giesta<sup>1</sup>, Thamy de Oliveira Azambuja<sup>1</sup>, Mariana Calesso Moreira<sup>1</sup>

## RESUMO

O câncer infantil traz muitos desafios, transformando tanto a vida da criança que adoece, quanto a de todo sistema familiar. O estudo realizou uma revisão sistemática da literatura sobre as experiências dos irmãos de crianças com câncer buscando compreender suas vivências desde o diagnóstico. A pesquisa de artigos publicados entre 2012 e 2017 nas bases de dados *Medline*, *Lilacs*, *Scopus*, *Science Direct*, *Pubmed* e *Scielo* revelou 17 estudos relevantes de diferentes delineamentos, porém, não foi encontrado nenhum estudo brasileiro sobre a temática. A análise das publicações identificou três principais eixos abordados pelos autores: desempenho escolar, funcionamento familiar e sentimentos dos irmãos. Os dados indicam que os irmãos sofrem consequências significativas em relação à doença, percebidas em sua maioria como negativas, ainda que identifiquem também potenciais de crescimento. Portanto, evidencia-se a necessidade de ampliar as intervenções e pesquisas direcionadas a essa população, para que sejam atendidas efetivamente as suas necessidades psicossociais.

**Palavras-chave:** Câncer, Infância, Irmãos, Família, Oncologia.

LIVING WITH A NEW REALITY: A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE ON THE EXPERIENCES OF SIBLINGS OF CHILDREN WITH CANCER

## ABSTRACT

Childhood cancer brings several challenges, changing not only the life of the sick child as well as the family system. The aim of this study was to carry out a systematic review of the literature about children that have a sibling with cancer and their experiences since the diagnosis. The search of published articles between 2012 and 2017 in *Medline*, *Lilacs*, *Scopus*, *Science Direct*, *Pubmed* and *Scielo* databases revealed 17 relevant studies of different designs, however, none Brazilian study on the subject was found. The analysis of those publications allowed the identification of three major axes addressed by the authors: school performance, family functioning and the sibling's feelings. The data indicated that the siblings suffer significant consequences in relation to the disease, perceived mostly as negative, although they identify potentials of growth. Thus, it is evident the need to expand the interventions and researches directed to this population, in order to effectively meet their psychosocial needs.

**Keywords:** Cancer, Childhood, Siblings, Family, Oncology.

---

<sup>1</sup> Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre – UFCSPA, Brasil.

## INTRODUÇÃO

O câncer é uma doença que causa sofrimento tanto em quem o vivencia no próprio corpo, quanto em quem sofre suas repercussões (Rolland, 2000; Ribeiro & Souza, 2010; Anjos, Santo & Carvalho, 2010). Quando uma família recebe o diagnóstico de câncer infantil, instauram-se muitos desafios, transformando a vida não só da criança que adoece, como também de todo o sistema familiar (Cavicchioli, 2005; Long & Marsland, 2011; Miceli, 2013; Murray, 1998; Valle, 1994).

Perrin e Gerrity (1984) afirmam que, para avaliar o impacto que uma doença crônica causa em uma família é necessário assumir o ponto de vista de cada um dos membros que a compõem. A forma como a família irá reagir a esse evento estressor dependerá de suas características, porém, Rolland (2000) diz que todos os membros do sistema são afetados pelo diagnóstico. No caso dos irmãos, a nova rotina imposta pela doença pode trazer consequências em sua saúde física e mental (Cavicchioli, 2005; Miceli, 2013; Selvagni, 2015).

Muitas vezes o plano terapêutico implica o afastamento dos membros da família por conta dos longos períodos de internação hospitalar (Anders, 1999; Selvagni, 2015). Nessa nova dinâmica que é imposta, a criança enferma passa a ser o centro das atenções dos pais e os papéis dentro da família necessitam ser adaptados de acordo com suas necessidades (Grant & Traesel, 2010). Os outros filhos, apesar de terem suas necessidades de cuidado e atenção reconhecidas, acabam ficando, muitas vezes, em segundo plano (Almico & Faro, 2014) e, conseqüentemente, recebendo menos dedicação direta dos pais, principalmente durante o tratamento (Cavicchioli, 2005; Cheron & Petengill, 2011; Gerhardt, Lehmann, Long & Alderfer, 2015; Miceli, 2013).

Alderfer e Noll (2006) dizem que, ao contrário das crianças com câncer, o

impacto psicossocial da doença nos irmãos permanece pouco estudado. Há alguns anos o objeto principal de investigação de muitos pesquisadores tem sido as demandas das crianças com câncer e seus pais, enquanto outros membros da família, como os irmãos, por exemplo, têm sido, de certa forma, negligenciados (Murray, 1998).

Alguns autores identificaram que a experiência do câncer infantil pode provocar efeitos negativos nos irmãos das crianças doentes, estando estes suscetíveis a sintomas de depressão e ansiedade e sentimentos como raiva e culpa, o que pode provocar um quadro de isolamento social (Murray, 1998; Phuphaibul & Muensa, 1999; Johnson, 2002; Prchal & Landolt, 2012). Comum também é que tais vivências incluam um aumento na rivalidade entre irmãos, além do sentimento de rejeição (Murray, 1998). Segundo Phuphaibul e Muensa (1999), as manifestações de afeto do irmão saudável ocorrem, em grande parte, devido à instabilidade emocional pela separação dos pais, mas também por medo e tristeza pelo ocorrido.

Por outro lado, também foram encontrados aspectos positivos, indicando que tal experiência pode promover crescimento nos irmãos, incluindo maior responsabilidade, independência e maturação emocional (Alderfer et al., 2010; Williams et al., 2009). Além disso, eles passam a demonstrar maior empatia, desejo de proteger/cuidar do irmão doente e compreensão dos sentimentos dos pais (Phuphaibul & Muensa, 1999). Nolbris, Enskär e Hellström (2007) relataram ainda que, quando há uma criança com câncer em uma família, o vínculo entre irmãos torna-se mais forte, mais próximo e mais perceptível. Em resumo, tais achados indicam que os irmãos de crianças com câncer vivem experiências percebidas tanto como construtivas quanto desafiadoras, todas com significativo impacto em seu desenvolvimento.

Outro aspecto lembrado pelos autores é o contexto escolar (Alderfer & Hodges, 2010; Cavicchili, 2005; Gerhardt et al., 2015; Miceli, 2013; Woodgate, 2006). São apontados prejuízos no desempenho escolar dos irmãos de crianças com câncer enquanto vivenciam o adoecimento, seja devido à falta de concentração ou motivação. Em alguns estudos, os irmãos relataram a ausência dos pais em suas tarefas escolares e outras atividades de lazer. Além disso, Alderfer e Hodges (2010) referem que os colegas e professores podem ser uma importante fonte de apoio, influenciando positivamente o desempenho escolar nesse período difícil.

Cavicchioli (2005), em uma pesquisa sobre as vivências dos irmãos saudáveis, demonstrou que, ao confirmar-se o diagnóstico, mesmo que os pais não lhes revelem toda a realidade dos fatos com o intuito de protegê-los, os irmãos percebem a mobilização da família. Suas reações estão relacionadas à maneira como a família responde à doença, sendo a falta de informações uma das suas principais queixas (Bezerra & Veríssimo, 2002; Cavicchioli, 2005; Leite, 2013; Miceli, 2013).

Os irmãos ditos saudáveis anseiam por apoio emocional para enfrentar esse período de sofrimento (Cavicchioli, 2005; Cavicchioli, Nascimento & Lima, 2004; Cheron & Petengill, 2011; Leite, 2013). No entanto, se veem desamparados e necessitam lidar com as exigências de amadurecimento precoce que a doença na família lhes impõe (Bezerra & Veríssimo, 2002; Miceli, 2013).

A partir do exposto, entende-se que a velocidade dos acontecimentos, somada ao grande impacto da doença, não deixam muito espaço para que a família consiga se organizar. É necessária uma rápida readaptação na rotina familiar, pois as mudanças na vida dos irmãos ocorrem de maneira acelerada, sendo eles inundados por uma série de sentimentos, demandas e exigências.

Diante disso, surge o questionamento: seriam os irmãos de crianças com câncer realmente “saudáveis” ou apenas “não-vistos”? Desta forma, o presente estudo pretende abordar tais vivências, buscando compreender as suas demandas, e trazendo a necessidade de dedicar um olhar para estas crianças ou jovens que, de alguma maneira, têm seu processo de desenvolvimento marcado pelo impacto do adoecimento de um irmão.

## **MÉTODO**

O presente estudo trata-se de uma revisão sistemática da literatura que pretendeu investigar as experiências dos irmãos de crianças com câncer. Foram realizadas buscas nos bancos de dados *on-line* da Biblioteca Virtual em Saúde - BVS (*Medline* e *Lilacs*), Periódicos Capes (*Scopus* e *Science Direct*), *Pubmed* e *Scielo*, de artigos publicados entre janeiro de 2012 e julho de 2017, nos idiomas inglês, português e espanhol. Para tanto, utilizou-se as combinações dos descritores “*cancer*” AND “*siblings*” AND “*family*” AND “*child*” em cada uma das bases consultadas. Os descritores foram gerados de acordo com a lista DeCS (Descritores em Ciências da Saúde).

Foram considerados elegíveis apenas os estudos que continham os descritores no título, resumo ou corpo do artigo e que tivessem como participantes da pesquisa os irmãos das crianças com câncer. Foram desconsideradas referências repetidas entre as bases de dados, com acesso indisponível, estudos teóricos, artigos de revisão, relatos de caso ou de experiência, cartas ao editor e opiniões de especialistas, baseado nos critérios para elaboração de revisões sistemáticas de Higgins e Green (2011).

Sendo assim, a pesquisa foi estruturada em três etapas: (1) busca de artigos em bases de dados e leitura de títulos; (2) leitura integral de resumos com reaplicação dos critérios de inclusão e exclusão; e (3) leitura completa e análise detalhada dos artigos escolhidos. Os artigos selecionados a partir da terceira etapa serão apresentados e discutidos a seguir e poderão ser visualizados na Tabela 1: Características dos estudos incluídos.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

A primeira busca realizada nas bases de dados, de acordo com os critérios anteriormente citados, encontrou um total de 2.574 publicações sobre o tema. Porém, através da análise destes materiais foram considerados elegíveis para esta pesquisa apenas 17, conforme ilustrado no Anexo A. Foram excluídos, em um primeiro momento, os artigos duplicados entre as bases e aqueles que, pelo título, constatou-se serem estudos teóricos ou que fugiam ao tema, como: estudos de caráter genético, estudos que o foco não eram os irmãos saudáveis e pesquisas que tratavam da experiência do irmão depois que o paciente com câncer havia falecido, ou seja, com irmãos enlutados.

Na próxima etapa, foram analisados os resumos de 47 artigos, dos quais 22 foram excluídos por se tratarem de: estudos nos quais o objetivo principal era estudar a família ou o cuidador da criança com câncer; pacientes em cuidados paliativos; alguns que traziam como informantes outras pessoas que não os irmãos (pais ou enfermeiros e professores, por exemplo) e estudos de validações de escalas.

Para análise completa e detalhada do artigo foram escolhidos 25 estudos, dos quais verificou-se que: um estava com acesso indisponível do texto na íntegra, três

consideravam o irmão apenas como comparação para as vivências do paciente com câncer e quatro abordavam experiências de irmãos que ainda não tinham nascido no momento do diagnóstico ou tratamento. Portanto, foram selecionados e incluídos nesta revisão 17 estudos, por terem abordado diretamente as experiências dos irmãos em relação à vivência do tratamento de uma criança com câncer.

A partir da pesquisa realizada observa-se que entre as bases de dados utilizadas, as com maior número de artigos encontrados sobre a temática foram a *Medline* (13) e a *Scopus* (12), seguidos por *Pubmed* (10) e *Science Direct* (2), ainda que alguns estudos se repetissem entre as bases. Entende-se que, possivelmente, este achado vá ao encontro da natureza das revistas que se dedicam a publicações relacionadas ao tópico investigado, já que grande parte delas era ligada às áreas da Medicina ou Enfermagem, em comparação com um número mais restrito que se destinava a pesquisas em áreas diretamente interligadas a saúde mental (Psicologia ou Psiquiatria, por exemplo).

Em relação ao ano de publicação dos artigos, por tratar-se de uma pesquisa realizada em um intervalo relativamente curto de tempo (5 anos) não houve grande discrepância quanto ao número de estudos publicados por ano. Entretanto, a distribuição se mostra mais ampla quando se analisa o contexto no qual tais pesquisas foram realizadas. A maioria dos estudos aconteceu nos Estados Unidos e Canadá, ainda que tenha sido encontrado um número expressivo de pesquisas também no continente europeu. No período investigado, não foram encontradas publicações de estudos realizados no Brasil, o que denota a carência e as lacunas do conhecimento científico sobre o assunto no âmbito nacional.

No que se refere aos objetivos propostos nestes estudos, encontrou-se a avaliação de sintomas, principalmente de depressão e ansiedade, avaliação do

estresse tanto no que se refere ao Transtorno de Estresse Pós-Traumático (TEPT), como as estratégias de enfrentamento e avaliação do funcionamento familiar (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013; Kobayashi, Hayakawa & Hohashi, 2015; Long, Alderfer, Ewing & Marsland, 2013A; Long, Marsland & Aldefer, 2013B; McDonald et al., 2015; Nolbris & Ahlstrom, 2014; Prchal, Graf, Bergstraesser & Landolt, 2012; Salavati et al., 2014).

A idade dos participantes variou de 6 a 24 anos, embora um dos estudos incluídos entrevistasse irmãos de até 30 anos, que haviam passado pela experiência ainda enquanto crianças. Este recorte em etapas específicas do desenvolvimento, as quais vêm invadidas pela experiência do adoecimento, se faz relevante, uma vez que vários estudos abordam o impacto do câncer infanto-juvenil na família, reforçando que o diagnóstico instaura um período de crise e tensão além de fazer com que a família tenha que reorganizar-se para se adequar à nova realidade (Almico & Faro, 2014; Amador et al., 2013; Anjos, Santo & Carvalho, 2015; Barbeiro, 2013). Ademais, alguns estudos que se propuseram a investigar a experiência do diagnóstico e tratamento do câncer nos irmãos destacaram que, apesar deles serem muitas vezes esquecidos pelos profissionais de saúde, também são afetados com o adoecimento, podendo sofrer consequências em sua saúde física e mental (Cavicchioli, 2005; Cheron & Petengill, 2011; Leite, 2013; Miceli, 2013).

Em relação aos aspectos metodológicos, foram encontrados estudos qualitativos, quantitativos e mistos, todos de caráter transversal. Os estudos com metodologia qualitativa foram, em sua maioria, exploratórios. Desses, grande parte se propôs a investigar as experiências relacionadas a ter um irmão com câncer, buscando analisá-las em diferentes contextos (hospital, escola e família) através de diferentes informantes (D'Urso, Mastroyannopoulos & Kirby, 2017; Long et al., 2015;



Neville et al., 2016; Nolbris, Enskär & Hellstöm, 2013; Prchal & Landolt, 2012). Além disso, também buscaram ampliar o conhecimento sobre as necessidades psicossociais dos participantes (Tasker & Stonebridge, 2016). Já nos estudos quantitativos prevaleceram as análises correlacionais e de predição. Os autores buscaram analisar as variáveis preditoras de estresse e das necessidades não atendidas dos irmãos saudáveis (McDonald et al., 2015), avaliar a presença de TEPT e associá-la aos sintomas de ansiedade e depressão, bem como suas relações com gênero e idade (Kaplan et al., 2013), examinar as associações entre o contexto familiar e aspectos emocionais (Long et al., 2013B) e verificar o funcionamento social dos irmãos de crianças com câncer comparando-o com o de seus colegas de classe (Alderfer et al., 2014). Cabe salientar que nos estudos quantitativos não houve um padrão de instrumentos utilizados para mensurar as variáveis, porém nos qualitativos houve o predomínio da entrevista semiestruturada.

Além desses, alguns artigos realizaram intervenções psicossociais e as compararam com medidas de um grupo controle. Sobre as intervenções utilizadas percebeu-se que, tanto as individuais quanto as grupais, auxiliaram os irmãos na redução de sintomas e contribuíram como fonte de informações acerca do diagnóstico e tratamento do irmão com câncer. Além disso, buscaram melhorar os níveis de qualidade de vida e apoio social (Prchal et al., 2012) e analisar suas estratégias de enfrentamento (Neville et al., 2016).

Observa-se que o tempo desde o diagnóstico até a coleta de dados adotado pelos autores variou de 1 mês a 5 anos, sendo que a maioria dos estudos considerou mais de 6 meses, podendo os pacientes estarem em tratamento ou não quando seus irmãos foram abordados pelas pesquisas. Tal achado indica que os resultados, de forma geral, possam ter algumas diferenças, já que se entende que o

tempo real e concreto para a elaboração da experiência certamente interfere na percepção de crianças e adolescentes sobre a vivência do adoecimento do irmão. Além disso, constatou-se que os estudos não mencionaram a existência de qualquer tipo de acompanhamento psicológico nas amostras investigadas. Tal dado também se mostra relevante, uma vez que o acompanhamento psicológico, nestes casos, poderia auxiliar de forma significativa o processo de elaboração e, assim, também influenciar a resposta oferecida pelos participantes, tanto nas entrevistas, quanto nas escalas aplicadas.

Analisando os resultados dos estudos em sua totalidade, percebe-se uma convergência que, de certa forma, independe da metodologia empregada. A análise revela que os autores se preocuparam em abordar três principais eixos: desempenho escolar, funcionamento familiar e sentimentos dos irmãos, sendo este último também associado à avaliação de sintomas psicopatológicos. No que se refere à escola, as principais questões abordadas foram os problemas de concentração e rendimento escolar, além do apoio de colegas e professores. Os resultados apontaram diminuição do rendimento escolar e dificuldade de concentração, principalmente no período pós-diagnóstico, que foi seguido ou não de melhora, dependendo do estudo analisado.

A escola apareceu como um ambiente acolhedor para os irmãos nesse período, interferindo positivamente no sentimento de angústia e solidão e os amigos foram citados como a mais significativa fonte de apoio, o que parece contribuir para seu desenvolvimento, apesar das adversidades. Tais resultados mostram-se relevantes já que, em diferentes contextos analisados, pesquisas apontam que os irmãos de crianças com câncer podem apresentar dificuldades escolares, por estarem com o pensamento voltado para as necessidades do irmão doente e seus

pais (Cavicchioli, 2005; Cheron & Pettengill, 2011; Gerhardt et al., 2015; Miceli, 2013), além de aumento da agressividade e problemas no ambiente escolar (Cavicchioli et al., 2004).

Em relação à família, abordou-se a coesão, o apoio por parte de seus membros e o relacionamento interpessoal. Em alguns estudos foi trazido o desejo de que a rotina familiar voltasse ao normal. As crianças e adolescentes entrevistados queriam estar mais próximos da família, sentiam saudades e percebiam o funcionamento familiar como caótico ou inadequado durante a doença. Resultados que demonstram certa ambivalência, comuns na vivência de situações atípicas, como no caso dos adoecimentos, foram encontrados em relação à sobrecarga por ter que assumir tarefas domésticas e cuidar do irmão doente. Alguns participantes traziam sentimentos de raiva e irritabilidade, mas por outro lado verificou-se também uma percepção positiva da situação, acompanhada de orgulho de si e crescimento pessoal.

Além disso, os estudos sugerem uma correlação positiva entre ansiedade e problemas no funcionamento familiar, mostrando que um pior funcionamento familiar predispõe o incremento da sintomatologia ansiosa (Long, Marsland & Aldefer, 2013). Para mais, os participantes trouxeram sentimentos de solidão e abandono, necessitando atenção e reconhecimento, especialmente dos pais, sobretudo durante o tratamento ou em fases de recaída do irmão doente. Tal resultado também refletiu no acesso a informação sobre a doença, pois algumas pesquisas trouxeram que os participantes se sentiram pouco informados e com conhecimento insuficiente sobre a situação clínica de seus irmãos.

Outros autores também parecem reconhecer que o modo como os irmãos reagem está fortemente relacionado às suas experiências individuais, associadas às

interações que desenvolvem consigo mesmos, com a família nuclear, com o irmão doente e outras pessoas próximas (Cavicchioli, 2005). Além disso, percebem uma estreita relação entre o modo de reagir dos irmãos com o processo de comunicação e o apoio familiar recebido durante todo o processo (Cavicchioli, 2005; Leite, 2013).

Quanto aos sentimentos e a avaliação de sintomas psicopatológicos, os resultados revelam que os irmãos saudáveis se sentem inseguros e confusos, manifestando tristeza frente ao adoecimento e à situação em que o irmão se encontra, além de temerem sua morte. Eles demonstraram, muitas vezes, irritabilidade ao serem questionados sobre o estado de saúde dos irmãos e apresentam dificuldades para dormir e queixas somáticas. Além disso, referiram solidão e saudades da família e da rotina, sentindo ciúmes do irmão doente, especialmente no que diz respeito à atenção recebida pelos pais, e por perceberem que este tem mais privilégios, o que pode ser acompanhado por sentimento de culpa e raiva.

Os artigos que abordaram sintomas de ansiedade e depressão nos irmãos encontraram, em sua maioria, um nível de moderado a grave, em comparação à população geral. Quanto aos estudos que investigaram sintomas de TEPT, alguns trazem que de 25% a 34% dos participantes apresentavam sintomatologia presente, e encontrou-se um estudo que comparava a presença de sintomas nos irmãos e nas crianças com câncer, não encontrando diferenças significativas entre ambos os grupos. Alguns analisaram sua prevalência na amostra investigada, outros avaliaram os níveis encontrados em relação à população geral.

Os níveis de qualidade de vida dos irmãos saudáveis tendem a ser abaixo da média da população em geral. Alguns demonstraram ter aprimorado suas habilidades para lidar com estressores ao longo do tratamento dos irmãos e, no que

tange ao tipo de estratégia de enfrentamento utilizada, também não foram encontradas diferenças entre os irmãos saudáveis e as crianças com câncer. A raiva e o ciúme também foram sentimentos identificados por outros autores, em estudos em que os irmãos relataram a percepção das vantagens recebidas pelos pacientes, trazendo queixas psicossomáticas e, algumas vezes, o desejo de também adoecerem (Cavicchioli, 2005; Leite, 2013; Miceli, 2013).

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Essa pesquisa teve como objetivo investigar as experiências dos irmãos frente ao adoecimento de uma criança com câncer, a fim de compreender o impacto desta vivência em seu desenvolvimento através da sua própria perspectiva, sendo ele criança ou adulto jovem. Os resultados obtidos, através da análise dos 17 estudos eleitos, apontaram que a vivência do câncer infanto-juvenil pode gerar consequências significativas na vida dos irmãos, ocasionando efeitos, tanto em nível físico, como psicológico. Após a análise detalhada do material e posterior reflexão sobre os resultados encontrados, entende-se que os irmãos não são indiferentes a uma experiência deste porte, já que as pesquisas encontradas trazem reverberações desta vivência no seu desenvolvimento, através da manifestação de seus sentimentos e repercussões no ambiente escolar e familiar.

Além disso, se pensarmos na pesquisa mais ampla realizada inicialmente, fica evidente o quanto grande parte da produção científica sobre esta temática não se centra na perspectiva dos próprios irmãos sobre sua vivência, mas sim de outros informantes, o que denota uma necessidade de dar voz a estas crianças e adolescentes que passam por uma situação de tamanha complexidade. Cabe também ressaltar que não foi encontrado nenhum estudo que avalie irmãos menores

de sete anos, provavelmente pela dificuldade de abordá-los em uma coleta de dados, a qual possivelmente teria que ser realizada através da observação da interação, testes projetivos ou hora do jogo.

Destaca-se também a escassez de publicações brasileiras voltadas para este tema, transparecendo a necessidade de estudos que enfoquem, sobretudo, as experiências desses irmãos em nosso contexto, tanto no que se refere a descoberta do diagnóstico quanto a internação hospitalar e o tratamento a seguir. Além disso, ressalta-se que poucos foram os artigos publicados e encontrados em revistas de Psicologia, o que pode estar relacionado à inserção, ainda por vezes tímida, dos psicólogos na pesquisa e na assistência em saúde, quando comparados com outras categorias profissionais mais consolidadas neste campo. Corroborando esta reflexão, percebeu-se também que muitos autores se repetiram nos estudos encontrados, o que indica que um grupo restrito, mas ao mesmo tempo consistente de pesquisadores, vem dedicando-se ao estudo desse tema há algum tempo, em sua maioria concentrados nas áreas de Enfermagem e Medicina.

Para finalizar, cabe a reflexão de se estão estes irmãos necessariamente “saudáveis”, mesmo que assim sejam definidos pelas pesquisas, muitas vezes devido à falta de algum termo que melhor os identifique. Talvez lhes falte justamente o olhar e a atenção devida não só no ambiente familiar, hospitalar e escolar, como também científico, já que poucos pesquisadores, até o momento, estão oportunizando a compreensão da sua livre expressão de afetos.

Conclui-se, portanto, que os irmãos sofrem com o diagnóstico e tratamento do câncer da criança doente, havendo assim, necessidade de pesquisas e intervenções direcionadas a essa população, tão logo seja estabelecido o diagnóstico, a fim de se prevenir ou minimizar resultados negativos de tal experiência. Para mais, salienta-se

que a presente revisão sistemática contribuiu no sentido de identificar as necessidades e vivências dos irmãos de crianças com câncer, além de mostrar como essa temática vem sendo abordada e a necessidade de avançar as investigações neste campo do conhecimento.

## REFERÊNCIAS

- Alderfer, M. A. & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family–school partnerships. *School mental health, 2*(2), 72-81.
- Alderfer, M. A. & Noll, R. B. (2006). Identifying and addressing the needs of siblings of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer, 47*, 537-538.
- Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E. & Noll, R. B. (2014). The social functioning of siblings of children with cancer: A multi-informant investigation. *Journal of pediatric psychology, 40*(3), 309-319.
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, K. M. & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho Oncol. 2010;19*(8):789-805.
- Almico, T., & Faro, A. (2014). Enfrentamento de cuidadores de crianças com câncer em processo de quimioterapia. *Psicologia, Saúde & Doenças, 15*(3), 724-738.
- Amador D. D., Gomes I. P., Reichert, O. S., & Collet N. (2013). Repercussões do câncer infantil para o cuidador família: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm. 2013;66*(2):267-70.
- Anders, J. C. (1999). *A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós –TMO*. p. 42- 56. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.
- Anjos, C., Santo, F. H. E., & Carvalho, E. M. M. S. (2015). O Câncer infantil no âmbito familiar: revisão integrativa. *Rev Min Enferm. 19*(1): 227-233.
- Barbeiro, F. M. S. (2013). Sentimentos evidenciados pelos pais e familiares frente ao diagnóstico de câncer na criança. *Rev Pesqui: Cuidado é Fundamental. 2013*5(5):162-72.
- Bezerra, S. L. & Veríssimo, M. L. R. (2002). A experiência de ser irmão de uma criança doente e hospitalizada: uma análise da literatura. *Rev Soc Bras de Enf Pediatras. 1*(2):29-35.

Cavicchioli, A. C. (2005). *Câncer infantil: as vivências dos irmãos saudáveis*. Ribeirão Preto (SP). 146f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.

Cavicchioli, A. C., Nascimento, L. C. & Lima, R. A. G. (2004). O câncer infantil na perspectiva dos irmãos das crianças doentes: revisão bibliográfica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 57(2), 223-7.

Cheron, M. F. L., & Pettengill, M. A. M. (2011). Experiência do irmão sadio em relação à doença e hospitalização do irmão com câncer. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(5), 605-610.

D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K. & Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 22(2), 301-317.

Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A. & Alderfer, M. A. (2015). *Supporting Siblings as a Standard of Care in Pediatric Oncology*. Wiley Periodicals, Inc. p. 750-805.

Grant, C. H. & Traesel, E. S. (2010). Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: Uma reflexão sobre o apoio psicológico. *Ciências da saúde*, 11, 89-108.

Higgins, J. & Green, S. (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions Version 5.1.0*. The Cochrane Collaboration. [www.cochrane-handbook.org](http://www.cochrane-handbook.org).

Johnson B. (2002) What is it like being a sibling of a child with cancer? *International Journal of Palliative Nursing*. 8(9):458-60.

Kobayashi, K., Hayakawa, A., & Hohashi, N. (2015). Interrelations between siblings and parents in families living with children with cancer. *Journal of family nursing*, 21(1), 119-148.

Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205.

Leite, T. H. C. B. (2013). *Convivendo com o câncer infanto-juvenil: representação do irmão saudável acerca da doença* / Thais Helena Castelo Branco Leite. – Recife, 2013.

Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14(1), 57-88.

Long, K. A., Alderfer, M. A., Ewing, L. J., & Marsland, A. L. (2013A). The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 20(2), 199-208.



Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013B). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 2503-2510.

Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., & Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31.

McDonald, F. E. J., Patterson, P., White, K. J., Butow, P. & Bell, M. L. (2015). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(3), 333-340.

Miceli, A. V. P. (2013). *Câncer infanto-juvenil: irmãos, as crianças que ninguém vê*. Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Murray, J. S. (1998). The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Comprehensive Pediatric Nursing*, 21(4):217-27.

Neville, A., Simard, M., Hancock, K., Rokeach, A., Saleh, A. & Barrera, M. (2016). The Emotional Experience and Perceived Changes in Siblings of Children With Cancer Reported During a Group Intervention. *Oncol Nurs Forum*. 1;43(5): E188-94.

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A. L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 11(2):106-112.

Nolbris, M.J., Enskär, K. & Hellström, A.L. (2013) Grief related to the experience of being the sibling of a child with cancer. *Cancer Nurs*. 37(5): 1-7.

Nolbris, M.J. & Ahlstrom, B.H. (2014). Siblings of children with cancer - their experiences of participating in a person-centered support intervention combining education, learning and reflection: pre- and post-intervention interviews. *Eur J Oncol Nurs*. 18(3):254-60.

Perrin, E. C., & Gerrity, P. S. (1984). Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. *Clin. Pediatr. Am. Norte*, v. 1, p. 21-34.

Phuphaibul R, Muensa W. (1999). Negative and positive adaptive behaviors of thai school- aged children who have a sibling with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 14(5):342-8.

Prchal, A. & Landolt, M.A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer Nurs*. 35(2):133-140

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E. & Landolt, M.A. (2012). A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*. 6(3).

Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Ed. Gedisa. Barcelona p. 43-67.

Salavati, B., Seeman, M.V., Agha, M., Atenafu, E., Chung, J., Nathan P. C., Barrera M. (2014). Which siblings of children with cancer benefit most from support groups? *Children's Health Care*, 43, 221-233.

Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D. & Dewey, D. (2016) Quality of Life in Survivors of Pediatric Cancer and Their Siblings: The Consensus Between Parent-Proxy and Self-Reports. *Pediatr Blood Cancer*, 63(4) 677–683.

Selvagni, A. (2015). *Implicações do câncer infantil na dinâmica familiar*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Santa Maria.

Tasker, S.L. & Stonebridge, G.G.S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31 (6), 712-722.

Turner-Sack, A.M., Menna, R., Setchell, S.S., Maan, C. & Cataudella, D. (2015). Psychological Functioning, Post-Traumatic Growth, and Coping in Parents and Siblings of Adolescent Cancer Survivors. *Oncology Nursing Forum*. 43 (1). 48-56.

Valle, E. R. M. (1994). Vivências da família da criança com câncer. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Introdução à Psiconcologia*. São Paulo: Psy II.

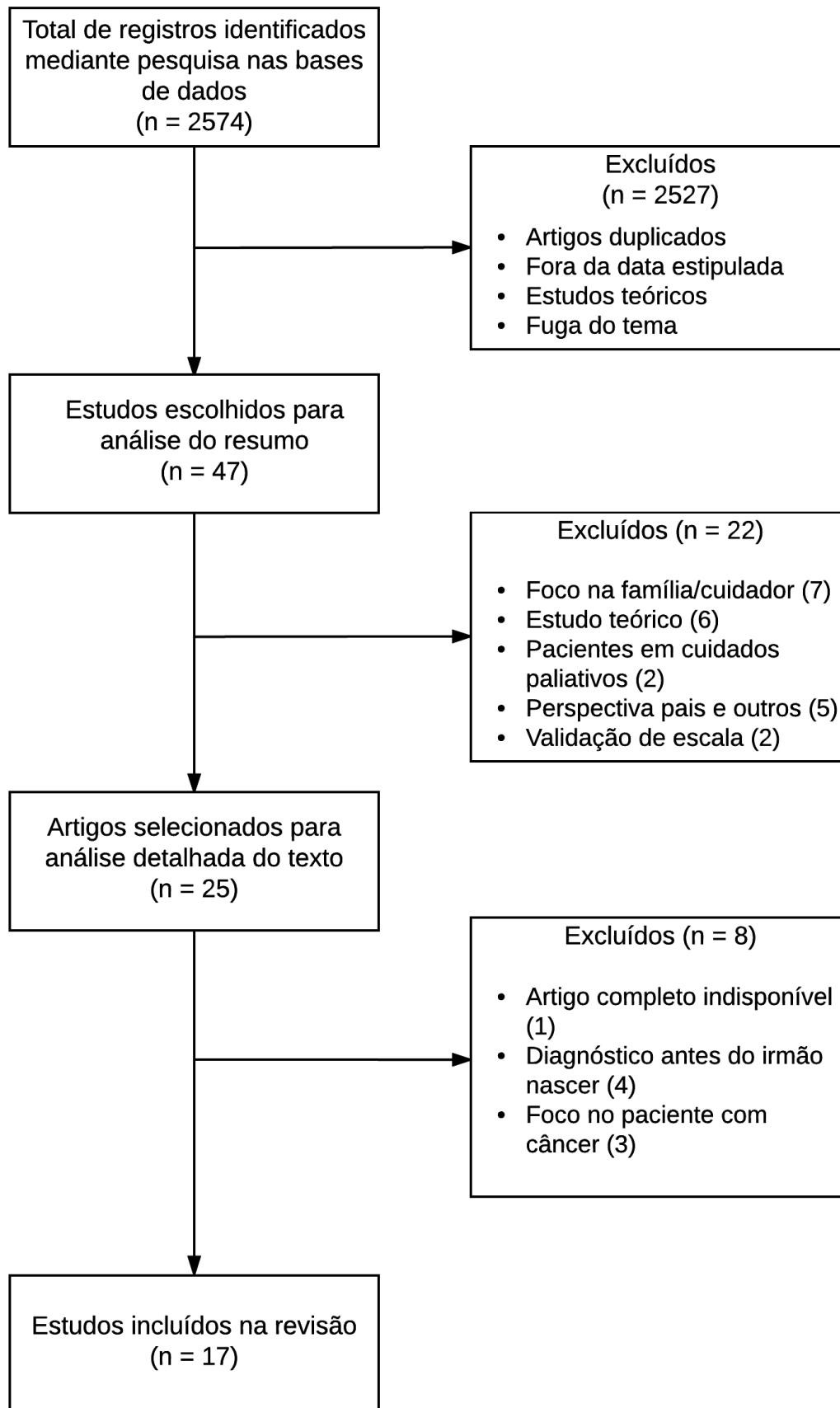
Williams, P.D., Ridder, E.L., Setter, R.K., Liebergen, A., Curry, H., Piamjariyakul, U. & Williams, A.R. (2009). Pediatric chronic illness (cancer, cystic fibrosis) effects on well siblings: parents' voices. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 32(2): 94-113.

Woodgate RL. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*. 29(5): 406-14.

## **CONTATO:**

E-mail: danigiesta@gmail.com

## Anexo A



**Tabela 1 – Características dos estudos incluídos**

Autores	Aspectos metodológicos	Participantes	Instrumentos	Principais resultados
1. D'Urso, Mastroyanopoulos, Kirby (2017)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	6 irmãos de crianças com câncer (idade entre 12 e 18 anos) no Reino Unido	Entrevista semiestruturada	Sentimentos negativos: medo, incerteza após o diagnóstico, culpa, tristeza, raiva, ciúmes e acesso limitado às informações. Sentimentos positivos: percepção de que as mudanças também ofereciam oportunidade de crescimento, melhora no relacionamento com o irmão doente, maior aproximação com o pai e melhora na qualidade da relação. Apoio da escola e dos amigos percebido como significativo.
2. Neville, Simard, Hancock, Rokeach, Saleh & Barrera (2016)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	22 irmãos (idade entre 7 e 18 anos) no Canadá	Materiais visuais produzidos pelos participantes durante a intervenção (textos, desenhos, colagens)	Sentimentos negativos: perda, exclusão, falta de informação, tristeza, saudade, sensação de que tinham menos privilégios, raiva, culpa, sensação de ser um peso para os pais e percepção de angústia na família. Sentimentos positivos: empatia, esperança, orgulho por auxiliar nos cuidados do irmão doente.
3. Schulte, Wurz, Reynolds, Strother & Dewey (2016)	Estudo quantitativo transversal e correlacional	51 irmãos (idade entre 6 e 18 anos) no Canadá	PedsQL-J: The Pediatric Quality of Life Inventory	Crianças que tiveram câncer e seus irmãos não apresentaram diferenças significativas no que se refere ao funcionamento emocional e social, no entanto, quando avaliados na perspectiva de seus pais tal diferença é significativa (pais percebem o filho que sobreviveu ao câncer com pior desempenho no funcionamento social e emocional do que o filho que não passou pela doença).
4. Tasker & Stonebridge (2016)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	7 irmãs (idade entre 20 e 30 anos) que eram adolescentes quando o irmão foi diagnosticado no Canadá	Entrevista narrativa retrospectiva	Percepções negativas: necessidade de atenção e reconhecimento, desejo de uma comunicação familiar aberta e honesta, necessidade da legitimação de sentimentos como raiva, ciúme, confusão, frustração, culpa e pensamentos desconfortáveis e percepção de que deveriam assumir as responsabilidades do irmão doente. Apoios emocionais e instrumentais foram significativos.
5. Kobayashi, Hayakawa	Estudo misto: qualitativo	13 irmãos responderam aos	Entrevista semiestruturada; PedsQL;	Sentimentos positivos: consciência da luta dos pais e da criança doente, união da

& Hohashi (2015)	(exploratório e quantitativo (transversal, descritivo e correlacional)	instrumentos de pesquisa e 4 entrevistados (idade entre 8 e 18 anos) no Japão	SSSC: Social Support Survey for Children; FACESKG: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale; FFFS: Feetham Family Functioning Survey	família durante o tratamento, percepção de apoio dos amigos. Sentimentos negativos: solidão, níveis abaixo da média da população geral em qualidade de vida, funcionamento familiar percebido como caótico.
6. Long, Marsland, Wright & Hinds (2015)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	30 irmãos (idades entre 10 e 17 anos) nos Estados Unidos (EUA)	Entrevista estruturada	Sentimentos antes do diagnóstico: preocupação, incerteza e percepção da fragilidade familiar. Após o diagnóstico: habilidades aprimoradas para enfrentar eventos estressores, falta de informações, medo da morte, desejo que a rotina familiar normalizasse; necessidade de atenção dos pais e percepção de aumento da coesão familiar.
7. McDonald, Patterson, White, Buton & Bell (2015)	Estudo quantitativo transversal e correlacional	106 irmãos (idades entre 12 e 24 anos) na Austrália	SCNI: Sibling Cancer Needs Instrument; K-10: Psychological Distress; FRI: Family Relationship Index; SPQ: Sibling Perception Questionnaire; ASRQ: Adult Sibling Relationship Questionnaire	As necessidades psicossociais dos irmãos não foram atendidas quando o irmão com câncer estava em tratamento ou teve alguma recidiva e mostraram-se significativamente associadas ao relacionamento interpessoal da família.
8. Turner-Sack, Menna, Setchell, Maan & Cataudella (2015)	Estudo quantitativo, transversal e correlacional	18 irmãos (idade entre 13 e 20 anos) no Reino Unido	BSI: Brief Symptom Inventory; SLSS: Students Life Satisfaction Scale; COPE; PTGI: Post-Traumatic Growth Inventory	Obtiveram níveis médios de sofrimento emocional e sintomatologias, em comparação com a população geral e níveis semelhantes as crianças com câncer em relação ao TEPT. Também utilizavam estratégias de enfrentamento similares as crianças com câncer. Os irmãos com maior satisfação de vida usaram menos estratégias evitativas.
9. Alderfer, Stanley, Conroy, Long, Fairclough,	Estudo quantitativo, transversal e	154 irmãos (entre 8 e 18 anos) 87 na fase 1 do estudo e	RCP: Revised Class Play; CBCL; LQ: Loneliness Questionnaire;	As relações entre pares dos irmãos de crianças com câncer são semelhantes às dos colegas de classe, embora experimentem um pequeno

Kazak & Noll (2014)	correlacional	67 na fase 2 nos EUA	Child and Adolescent Social Support Scale; MFQ: McGill Friendship Questionnaire	decremento na participação em atividades e desempenho escolar.
10. Nolbris & Ahlström (2014)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	14 irmãos (idades entre 9 e 22 anos) na Suécia	Entrevista semiestruturada	Pré-intervenção: Demonstraram dificuldades para dormir, dores no corpo, irritabilidade, ansiedade e crença na recuperação, apesar de um baixo nível de conhecimento do tratamento e seus efeitos colaterais. Pós-intervenção: Demonstraram maior conhecimento sobre a doença, melhora no sono e no estado emocional geral, diminuição da dor, crença na melhora do irmão doente
11. Salavati, et. al, (2014)	Estudo quantitativo, transversal e correlacional	111 irmãos (idade entre 8 e 17 anos) no Canadá	STAIC: State-Trait Anxiety Inventory for Children; CDI: Children's Depression Inventory	Melhora significativa após a intervenção nos sintomas de ansiedade e depressão dos irmãos que foram classificados no grupo dos menos resilientes.
12. Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer (2013)	Estudo quantitativo, transversal e correlacional	125 irmãos (idades entre 8 e 17 anos) nos EUA	CPSS: Child PTSD Symptom Scale; RCMAS Revised Children's Manifest Anxiety; CDI	34% apresentaram sintomas de TEPT, 22% sentimentos de medo intenso, terror e desamparo, 77% acharam que a vida do irmão estava em risco, 66% apresentaram irritabilidade, problemas para dormir e se concentrar.
13. Long, Alderfer, Ewing & Marsland (2013)	Estudo misto: qualitativo (exploratório) e quantitativo (transversal, correlacional e de preditores)	30 irmãos (idades entre 10 e 17 anos) nos EUA	Entrevista semiestruturada; PSS: The Perceived Stress Scale; CDI; RCMAS; PTSD- RI: Children Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index	30% apresentaram nível de moderado a grave de reações relativas ao estresse pós-traumático e 7% apresentaram índices clínicos de sintomas de depressão e ansiedade. Encontrou-se relação significativa entre a ameaça contextual e o estresse e à angústia, independentemente da idade, sexo, ordem de nascimento em relação à criança com câncer e tipo do tratamento.
14. Long, Marsland & Aldefer (2013)	Estudo quantitativo, transversal e correlacional	209 irmãos de crianças com câncer (idade de 8 a 18 anos) nos EUA	PSD: Posttraumatic Stress Diagnostic Scale; FAD: Family Assessment Device; CRPBI-30: Child Report of	25% apresentaram critérios diagnósticos para TEPT e 5% critérios clínicos de ansiedade (2,5 vezes maior, se comprado à população normal); 47% percebem o funcionamento familiar como inadequado. O sentimento de angústia foi correlacionado com problemas no funcionamento familiar e no

			Parent Behaviors Inventory; RCMAS; CPSS	controle emocional dos pais.
15. Nolbris, Enskär & Hellstörn (2013)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	29 irmãos (Idades entre 8 e 24 anos) na Suécia	Entrevista aberta	Vivência do luto antecipatório nos irmãos após o diagnóstico. Sentimentos: tristeza pelas limitações impostas pela doença à criança com câncer, medo da morte, esquecimento pela família, saudades da família e desejo de que tudo volte ao normal.
16. Prchal & Landolt (2012)	Estudo qualitativo de cunho exploratório	7 irmãos (idades entre 10 e 18 anos) na Alemanha	Entrevista semiestruturada	Manifestaram desejo de estar em contato com o hospital e apreciaram envolver-se nos cuidados com o irmão, desejando receber informações sobre a doença. Citaram os pais como uma fonte de apoio. Trouxeram uma diminuição das atividades sociais e falta de disponibilidade dos pais nos primeiros meses após o diagnóstico, entretanto, perceberam aumento da coesão familiar. Demonstraram sofrimento com a mudança na aparência do irmão e medo da morte.
17. Prchal, Graf, Bergstraesser & Landolt (2012)	Estudo quantitativo, transversal de caso-controle	30 irmãos (idade entre 6 e 17 anos) 16: grupo controle e (GC) 14: intervenção (GI) na Suíça.	Escala sobre conhecimento médico; Escala de suporte social; KIDSCREEN-27: Health-related quality of life; UCLA RI - PTSD Reaction Index; SCAS: The Spence Children's Anxiety Scale	O conhecimento médico aumentou ao longo do tempo no GI. Na subescala bem-estar psicológico e em relação ao apoio social houve aumento significativo no GI. Ambos os grupos tiveram uma melhora de sintomas de TEPT ao longo do tempo. Houve uma redução significativa da ansiedade em ambos os grupos, sem diferença entre eles.