

CONVIVENDO COM A DOENÇA DO IRMÃO

LIVING TOGETHER WITH BROTHER'S ILLNESS

Caren Mello Guimarães¹
Nair Regina Ritter Ribeiro²

RESUMO

O estudo buscou desvendar as reações de um grupo de crianças sadias frente a doença oncológica do irmão, segundo a percepção das mães. Para tanto, foi realizado um estudo exploratório descritivo com características qualitativas. Foram coletados depoimentos de oito (8) mães que verbalizaram as reações de seus treze (13) filhos frente a doença do irmão ou irmã. A análise dos depoimentos permitiu conhecer a reação da criança ao saber do diagnóstico do irmão, o enfrentamento da hospitalização do irmão e dos diferentes comportamentos dos pais em relação ao filho sadio.

UNITERMOS: *enfermagem oncológica, doença do irmão, oncologia pediátrica.*

1 INTRODUÇÃO

A doença de uma criança, assim como sua hospitalização, gera um estresse emocional bastante grande na família.

Sob circunstâncias normais, os pais constituem a força orientadora da família. Entretanto, no período de doença de um filho, geralmente a criança doente torna-se o condutor das atitudes e comportamentos de toda a família.

Manter um comportamento adequado, frente ao filho doente, pode ser uma tarefa muito difícil para os pais, principalmente se acreditarem que suas funções disciplinares normais podem agravar a enfermidade e a dor. Estes pais deverão ser orientados a manter a criança doente na sua posição hierárquica dentro da família, pois caso contrário, poderão advir distúrbios progressivos (Cruz et al., 1984).

Durante o período da doença, os pais apresentam variadas reações relacionadas a uma série de fatores. Geralmente, a reação inicial é a negação, e quando ocorre a hospitalização, surge a culpa (Whaley; Wong, 1986).

Cruz et al. (1984) referem que muitos pais sentem necessidade de falar sobre seu filho com outra pessoa, que os ouça e dê atenção, diminuindo assim o sentimento de culpa.

Os mesmos autores recomendam que os pais doseem suas energias, para que não se sintam esgotados, caso a hospitalização e a doença se prolonguem.

Os pais geralmente se sentem reconfortados quando podem participar da terapia da criança, pois têm a sensação íntima de que estão ajudando, e que está sendo prestada a melhor assistência possível, embora necessitem receber educação e supervisão da equipe de saúde. Os pais também necessitam ser informados imediatamente sobre qualquer alteração que possa acontecer com seu filho, porque o medo e a ansiedade podem estar relacionados à gravidade da doença e aos tipos de procedimentos médicos envolvidos. A frustração e o sentimento de perda do controle também são resultados da incerteza a respeito do regulamento do hospital (Whaley; Wong, 1986; Cruz et al., 1984).

As reações da criança à doença ou hospitalização de um outro irmão podem ser de raiva, ressentimento, ciúme e culpa. A culpa decorre, habitualmente, da repressão de outros sentimentos e ocorre com maior frequência em crianças maiores (Whaley; Wong, 1986).

Autores como Strean e Freeman (1991) referem que enfrentar a doença de um irmão é uma

¹ Enfermeira licenciada pela UNISINOS.

² Enfermeira Especialista em Enfermagem Pediátrica, Mestra em Educação, Professora do Departamento Materno Infantil da EENF/UFRGS.

experiência comum a muitas pessoas. Dependendo da gravidade da doença, a criança sadia pode passar por muitas dificuldades nesse período. "Como os irmãos são rivais com tanta freqüência, se vê o irmão saudável querendo ficar doente e o irmão doente querendo ficar bom." (Strean; Freeman, 1991, p.142.)

Os mesmos autores referem ainda que, quando os pais se defrontam com estas atitudes, podem ajudar as crianças a aceitarem que cada uma quer ficar como a outra. Quando um filho é visivelmente doente, os pais enfrentam problemas com os filhos sadios, os quais sentem-se negligenciados e se enraivecem com a falta de atenção. Os pais devem encorajar o filho sadio a expressar sentimentos pelo irmão doente. Também os pais precisam explicar ao filho sadio, que a doença do irmão é um fato da vida e tem de ser encarado e aceito por eles.

Whaley e Wong (1986) e Strean e Freeman (1991), salientam que sempre existe competição entre os irmãos, quer estes estejam bem, quer estes estejam mal de saúde. Ao notar o irmão doente, numa situação de fraqueza, a criança sadia pode sentir um certo "triunfo", colocando-se em posição superior. A culpa é inevitável, e os pais devem ficar alertas, ao perceber um filho sadio calado ao ver seu irmão de cama. A tristeza pode não ser puramente simpatia, mas sim uma forma de punição.

Sabedoras de que os pais dispensam a maior parte das atenções ao filho doente, muitas vezes esquecendo-se de que o filho sadio também necessita de atenção, objetivamos com este trabalho:

- identificar as reações das crianças frente ao irmão com doença oncológica;
- compreender a relação entre os irmãos sadios e um irmão com doença oncológica.

Buscando atingir os objetivos propostos, coletamos o depoimento de mães de crianças sadias que têm um irmão ou irmã com câncer, partindo de duas questões norteadoras:

- Qual foi o comportamento da criança ao saber da doença do irmão?
- Qual foi a reação da criança frente ao irmão(a) doente?

2 METODOLOGIA

Este é um estudo exploratório descritivo, com características qualitativas, pois analisa através do discurso das mães, as reações dos filhos sadios frente a doença do irmão. Foi escolhido este método, por acreditar-se que ele permite aprofundar o conhecimento sobre as experiências vividas pelos irmãos sadios, ao se depararem com o irmão portador de uma doença oncológica.

Os sujeitos deste estudo foram mães de tre-

ze crianças sadias na faixa etária de três a quinze anos, que tiveram uma irmã ou irmão com doença oncológica, independente de sexo, classe social ou cor. Pensou-se, inicialmente, em obter os depoimentos das crianças, no entanto, percebeu-se que isto inviabilizaria o estudo neste momento, pois os irmãos nem sempre estão no hospital. Optou-se, então, em entrevistar as mães destas crianças.

Entrevistaram-se, portanto, oito mães a respeito de seus filhos não portadores de doença oncológica. Destas, cinco foram entrevistadas quando acompanhavam seus filhos doentes no ambulatório de pediatria de um hospital geral de Porto Alegre; duas acompanhavam seus filhos doentes durante a internação em um hospital pediátrico de Porto Alegre, e uma mãe foi entrevistada a domicílio, aproximadamente um mês após o óbito da filha doente.

Inicialmente, não foi fixado o número de mães que fariam parte da amostra, pois pensou-se em usar o critério de saturação de dados (Ribeiro, 1991). Assim, os sujeitos foram mães de treze crianças sadias, pertencentes a oito famílias que vivenciaram a doença de um filho.

A estas treze crianças foram dados nomes fictícios, para que não fossem identificadas, conforme sigilo assegurado às mães entrevistadas.

Para as entrevistas utilizou-se um roteiro semi-estruturado, e todas foram gravadas em fita magnética, com o consentimento verbal das mães e, posteriormente, transcritos na íntegra para o papel. O tempo de cada entrevista foi em média, vinte a trinta minutos.

Para análise dos dados, optou-se pelo método de análise compreensiva (Bernardes, 1991; Ribeiro, 1991). No primeiro momento realizou-se a transcrição das entrevistas gravadas, mantendo-se na íntegra a expressão verbal das pessoas entrevistadas. No momento seguinte, procedeu-se a leitura das entrevistas, com a finalidade de obter a compreensão geral e identificar as unidades de significado em cada entrevista. Realizado isto, passou-se a transformar as expressões originais em linguagem técnica adequada ao assunto. Logo após, realizou-se a síntese das unidades de significados, quando emergiram os temas centrais do estudo.

A identificação dos temas, das particularidades e generalidades de cada criança, a reflexão sobre elas e o diálogo com a literatura, possibilitou a compreensão da experiência vivenciada por estas crianças frente a doença do irmão ou irmã.

3 A CRIANÇA ENFRENTANDO A DOENÇA CRÔNICA DO IRMÃO

- Conhecendo o diagnóstico do irmão

A maioria das crianças não recebe informa-

ções a respeito do diagnóstico do irmão doente. Esta falta de informações é gerada pelo receio dos pais de pronunciarem palavras como tumor e câncer, receio da reação das crianças frente a estes termos, por julgarem desnecessário que as crianças saibam o diagnóstico do irmão, ou ainda, por não saberem como falar com as crianças a esse respeito.

Mesmo que os pais não falem, as crianças percebem que algo errado está acontecendo e necessitam de esclarecimentos.

Dois dos depoimentos são apresentados: *"Mário captou as conversas no âmbito familiar, conversas por telefone, conversas com os vizinhos... Nós não chegamos e falamos para ele que a irmã tinha isso... e isso" (S1).*

"... eu não contei para a Suzana qual era a doença do irmão, porque eu achava que ela não se interessava em saber... e depois, eu preferia não tocar no assunto..." (S7).

Whaley e Wong (1986) mencionam que os pais devem manter a família bem informada e comunicar-se com ela tanto quanto possível, pois uma das áreas mais negligenciadas é, provavelmente, a informação que não é passada aos irmãos da criança doente. As crianças de todas as idades merecem explicações sobre a doença ou a hospitalização dos irmãos.

Algumas mães tiveram a coragem, ou talvez a sensibilidade de contar aos filhos sadios o diagnóstico do irmão sem omitir nada, no entanto, muitas vezes necessitaram de ajuda para fazê-lo. *"... eu contei para a Marta sobre a doença da irmã, detalhe por detalhe, sem esconder nada, com a ajuda da psicóloga do hospital. Marta ficou sabendo de tudo..." (S2).*

- Reagindo frente à doença do irmão

As reações das crianças frente à doença grave de um irmão, podem ser as mais diversas. Algumas destas manifestações são: demonstrar interesse e questionar a respeito ou o contrário; negar-se a ouvir e a falar sobre a doença; mudar o comportamento e manifestar ciúmes, revolta, irritabilidade ou culpa e diminuir o rendimento escolar. Estas mudanças no comportamento estavam mais presentes nas crianças cujos pais dispensavam toda sua atenção ao filho doente deixando o filho sadio em segundo plano, praticamente desassistido.

A capacidade de entendimento dos irmãos é determinada pelo nível de desenvolvimento, mas certamente é também influenciada pelo comportamento da família. As crianças pequenas podem apresentar dificuldades para enfrentar o estresse imposto pela separação dos pais que permanecem longos períodos no hospital. Já as crianças maiores, usam a comunicação verbal como mecanismo de defesa, podendo ter

menos dificuldade, desde que lhe seja oferecida a informação adequada (Whaley; Wong, 1986).

"... tu faz tudo para a mana, ela pode fazer o que quiser. Eu não..." (S1).

"... a mãe agora é só para a mana... e nada para mim. Tu não gosta mais de mim..." (S7).

Para as autoras Samalin e Whitney (1992), o ciúme é manifestado pelas crianças quando sentem que perderam parte das atenções recebidas pelos pais. Este fato pode ser constatado pelo depoimento de abandono enquanto os pais estavam no hospital com o filho doente.

"... no começo Carla chorava, sentia falta... pois ela era acostumada a estar comigo..." (S6).

"... Sílvia e Patrícia queriam que eu ficasse perto, sentiam muita saudade de mim neste período em que a gente ficou longe, no hospital..." (S8 e S9).

É importante ressaltar que as mães reconheceram que os filhos sadios sentiram sua ausência. Samalin e Whitney (1992), referem que os pais precisam aceitar a manifestação de ciúmes e revolta de um filho em relação ao outro, no entanto, devem impedir ações ou atitudes prejudiciais. É importante lembrar que as crianças não conseguem impedir os sentimentos negativos, e existem pais que tentam reduzi-los ou negá-los por considerá-los cruéis.

A culpa pela doença do irmão é outro sentimento que paira ente as crianças ao verbalizarem:

"... quem sabe se a doença da mana foi causada por aquele tombo que eu dei na mana..." (S2).

"... a doença da mana começou com a nossa briga..." (S3 e S4).

A culpa ocorre com maior frequência em crianças maiores e, geralmente, em consequência da repressão de outros sentimentos (Whaley; Wong, 1986).

Algumas crianças não gostavam de falar sobre a doença, pois não questionavam e não faziam qualquer comentário. Em contraposição, outras crianças questionavam os pais sobre a saúde do irmão e cooperavam, ajudando no que fosse necessário.

Na escola, a maioria das crianças se manteve com o comportamento inalterado, no entanto, houve pelo menos uma que apresentou comprometimento no desempenho escolar. *"... Suzana estava muito mal na escola, até rodou, porque ela ficava muito nervosa, e eu fiquei muitos dias no hospital com o Mauro..." (S1).* É bem provável que tanto a doença do irmão quanto a ausência dos pais colaboraram para o mau desempenho escolar.

A criança doente quando é afastada da família, sente saudades dos irmãos, e a maio-

ria pergunta por eles e questiona se não irão vê-los. Algumas crianças doentes tornam-se passivas e cooperativas, enquanto que outras mudam o comportamento e tornam-se agressivas. "... *Fernando ficou agressivo, com um pouco de manha e agitado...*" (S11, S12, S13).

Ajuriaguerra e Marcelli (1986) afirmam que as reações da criança doente dependem da idade e da compreensão que pode ter da doença. Antes dos 3 ou 4 anos, a doença dificilmente é percebida como sendo um episódio vivenciado por si próprio. Já nas crianças maiores, a doença, inicialmente, ocasiona episódio agudo de regressão mais ou menos profundo e durável. Diante da persistência da doença, a criança organiza defesas manifestadas pela recusa dos cuidados e/ou à submissão e inibição que está ligada ao sentimento de perda da integridade corporal. Para Whaley e Wong (1986), as mudanças de comportamento da criança principalmente na época pré-verbal, também podem ser indicadores de dor.

Portanto, neste estudo foi possível perceber que tanto a criança doente, como os irmãos saudáveis necessitam de atenção. Estes sentem-se abandonados pela falta de atenção dos pais e, freqüentemente, mudam seu comportamento. Cabe mencionar, que quando os pais compreendem essa atitude, podem ajudar ambas as crianças, encorajando o filho sadio a entender o que está se passando com o irmão doente e, ao mesmo tempo, dar atenção a ambos os filhos, atendendo às suas necessidades.

- Enfrentando a hospitalização do irmão

Hospitalização é o período em que as pessoas são internadas em um hospital para um estudo do diagnóstico, ou para o tratamento. Quando uma pessoa é hospitalizada, principalmente uma criança, ocorre um estresse emocional muito grande na família, mudança na rotina familiar e a separação da pessoa hospitalizada, do seu lar e de sua família.

Uma experiência comum entre as famílias que fizeram parte deste estudo foi a hospitalização da criança doente. As crianças saudáveis passaram por muitas dificuldades neste período. Algumas manifestaram verbalmente a insatisfação de visitar o irmão no hospital e outras demonstravam através do seu comportamento.

"... *Marta detestou o hospital, e quando visitava a irmã, mudava totalmente seu comportamento; ficava calada num canto, onde permanecia o tempo todo...*" (S2).

É provável que o comportamento destas crianças esteja relacionado com o fato de não gostar de ver o irmão hospitalizado, acrescido de ser uma situação nova, diferente de tudo o que já tinham visto ou imaginado. Cabe ressaltar,

que as mães sabiam que as crianças não gostavam de visitar o irmão (a) no hospital, apesar de referirem sentir saudades.

Algumas crianças agiram diferente da maioria. Após a visita ao irmão hospitalizado, passaram a compreender o que estava acontecendo e a colaborar de todas as formas possíveis.

A experiência das crianças ao enfrentarem a hospitalização do irmão, ajuda a criança a amadurecer e desenvolver o seu autocuidado. As crianças menores têm chances de testar os temores das suas fantasias com a realidade (Whaley; Wong, 1986).

Várias crianças, embora demonstrassem interesse em visitar o irmão hospitalizado, não puderam fazê-lo devido à pouca idade. É bem provável que, se fosse permitida a entrada no hospital, de certa forma auxiliaria na elaboração da doença do irmão e na compreensão da ausência dos pais.

É indispensável que a criança seja orientada previamente sobre o hospital e as condições em que o irmão se encontra, evitando que ela fique "chocada" ao se deparar com a nova situação. O preparo prévio auxilia a criança a se sentir mais segura para enfrentar a hospitalização de um irmão, ou seja, o desconhecido. A reação da criança depende de vários fatores, entre eles, a idade, o preparo prévio e o estado clínico do irmão.

- Os pais e o enfrentamento da doença

A primeira reação dos pais ao enfrentarem a doença do filho, é a negação, quando preferem acreditar que o diagnóstico está errado ou que há algum engano.

A maioria das mães verbalizou que não aceitaram e não acreditaram no diagnóstico do filho, quando este foi informado. Para elas, parecia impossível o filho ter uma doença como o câncer. Sentiam-se confusas e desorientadas para enfrentar a doença do filho.

"... *Eu não acreditava. Para mim, não era nada disso que foi falado!*" (S2).

"... *Para mim foi um choque. Até agora eu não entendi e não aceitei nada...*" (S11, S12, S13).

É compreensível que seja difícil para uma mãe aceitar a doença de um filho, principalmente quando é câncer. Para Ajuriaguerra e Marcelli (1986), o período inicial do diagnóstico desencadeia modificações do equilíbrio familiar de forma intensa e rápida. A reação dos pais, sobretudo das mães, ocorre num período de choque, abatimento e prostração. Segue-se um período de luta contra a doença quando, dependendo da família, há a tentativa de negação ou recusa da doença. Os pais, geralmente, passam por diversas fases até chegarem à aceitação tolerante e realista da doença.

Percebeu-se que, após tomarem conhecimento do diagnóstico e da necessidade de hospitalização de seus filhos, as mães passaram a permanecer sempre com eles, ajudando-os no que fosse necessário. Referiam que não podiam sair do lado dos filhos doentes, pois não tinham ninguém para substituí-las, ao mesmo tempo que queriam estar ao par do estado de saúde dos filhos. Constatou-se que, ao permanecerem continuamente no hospital, as mães deixam de dar atenção aos filhos sadios.

"... quando Márcia manifestou a doença, eu pensava só nela, não pensava nas outras filhas ..." (S5, S6).

"... quando Mauro iniciou o tratamento e teve que ficar hospitalizado, eu permaneci o tempo todo com ele, até porque eu não tinha ninguém para revezar comigo ..." (S7).

Os pais, ao se depararem com uma criança gravemente enferma, têm uma tarefa muito difícil, pois, freqüentemente precisam ministrar cuidados especiais ao filho doente, ao mesmo tempo que não podem perder de vista os filhos sadios.

– Interagindo com o filho sadio durante a doença do irmão

Cuidar de uma criança enferma é uma tarefa difícil para os pais, porém, se pensam que foram negligentes, acresce a esta dificuldade o sentimento de culpa. Quando a criança necessita de hospitalização, este sentimento aumenta, pois os pais não podem trazer o alívio da dor ou melhora do quadro. Tentam amenizar este sentimento de culpa permanecendo junto ao filho hospitalizado. Ao participarem da terapia, têm a sensação que estão ajudando, e isto os conforta ao mesmo tempo que acompanham a assistência prestada à criança (Whaley; Wong, 1986).

Quando os pais permanecem a maior parte do tempo junto ao filho hospitalizado, esquecem consciente e inconscientemente que existem outros filhos que estão em casa, talvez necessitando e solicitando a presença deles.

Visualizou-se que alguns pais, sobretudo as mães que participaram deste estudo, reconhecem que "abandonaram" os filhos sadios gerando um desequilíbrio familiar, pois as crianças manifestaram que se sentiram abandonadas. O sentimento de abandono esteve presente ainda que outros familiares tenham assumido os cuidados destas crianças.

Algumas mães souberam dividir as atenções entre os filhos sadios e o filho doente, enquanto que outras, ao perceberem o comportamento e o sentimento de abandono dos filhos sadios, conversaram e explicaram o que estava acontecendo. Os discursos das mães são reveladores:

"... a gente viu ... tudo por causa da Marieta. Eu larguei o Mário de lado que nem as unhas dele eu cortava mais. E sempre era eu quem cortava. Percebi isso quando ele passou a roê-las ..." (S1).

"... Marta tinha razão em reclamar porque eu estava o tempo todo no hospital e aparecia em casa de vez em quando ..." (S2).

"... Eu reconheci que estava errada em pensar só na Márcia, as outras também precisam de atenção ..." (S5 e S6).

Os pais que têm um filho doente e um sadio, precisam entender que não podem ignorar os problemas da criança sadia, pois as crianças, às vezes, sentem ciúmes da atenção recebida pelo irmão doente. Também devem considerar que a criança resente-se com a doença do irmão. A rivalidade entre os irmãos é um ato natural e normal, pois o desejo de toda a criança é ser única e receber o amor e a atenção dos pais. Quando os pais se defrontam com estas atitudes, precisam compreender que a honestidade é a melhor tática e pode ajudar ambas as crianças (Strean; Freeman, 1991).

Percebeu-se que as mães que souberam dividir sua atenção com ambos os filhos, não tiveram maiores dificuldades com as crianças, ou seja, tiveram êxito no relacionamento.

"... eu dividia, dizendo para o pai: – Fica um pouco com a Marieta que eu fico com o Mário e depois a gente revê!" (S1).

Assim, é de extrema importância a interação e honestidade entre os pais e os filhos, para que os irmãos se amem e sintam-se amados igualmente pelos pais, caso contrário, aquele que se sentir menos amado, desenvolverá um ressentimento profundo.

– Reagindo após a cura do irmão

Entre as famílias que foram o foco deste estudo, encontram-se duas cujos filhos atualmente estão curados.

Freqüentemente ocorrem manifestações de ciúmes da criança sadia em relação à criança doente. No entanto, ocorre nova mudança de comportamento quando a saúde é recuperada novamente.

Os irmãos possuem um amor natural, com capacidade de dividir e de confiar. Sabem que podem ter ciúmes e continuar se amando. As relações íntimas entre os irmãos podem criar vínculos tão fortes que os ajudam a confrontar e aceitar frustrações, apesar de vivenciarem uma gama enorme de sentimentos que podem ir do ódio ao amor. Para serem aliados, é necessário sentir mais amor do que ódio (Strean; Freeman, 1991).

Através do relato de uma das mães entrevistadas percebeu-se que após a cura da filha, a

irmã passou a compreender o que havia acontecido. Provavelmente entendeu que não havia motivo para sentir ciúmes. A irmã, no entanto, quer toda a atenção voltada para si, como quando estava doente.

Na outra família, os irmãos manifestaram uma aproximação mais forte.

"... Agora Sílvia e Jean são mais ligados do que anteriormente; eles têm umas conversas que são só deles. Uma relação mais íntima, mais carinhosa..." (S8).

Constata-se que ambos conseguiram superar a fase difícil e ficaram mais unidos. Ressalta-se, portanto, que o relacionamento entre irmãos não se constitui apenas em rivalidades, é formado de cooperação, carinho, amizade e compreensão.

- A família enfrentando o luto

Existem muitas razões que levam uma pessoa a ter dificuldades de encarar a morte calmamente, principalmente se a morte é de uma criança.

Através deste estudo, percebeu-se as mudanças que a morte de uma criança gerou nos membros de uma família.

Os pais, principalmente a mãe, verbalizou estar conformada. Para ela, a morte da filha já era esperada e estavam se preparando para enfrentá-la.

O irmão, no entanto, apresenta algumas mudanças de comportamento que iniciaram no dia em que soube da morte da irmã.

"... Eu não quero ir, prefiro ficar em casa. Não quero ver..." (S1).

"... Agora ele bota tudo pra fora; enfrenta as situações..." (S1).

"... em casa, demonstra-se muito fechado..." (S1).

Segundo a mãe, sempre houve uma dificuldade muito grande que ainda permanece, em falar da morte da irmã.

"... Isso não existiu. Para ele foi apagado de sua memória..." (S1).

A morte de um irmão quase pode ser comparada com a morte de um dos pais. A perda é dolorosa e difícil para a criança enfrentar, porque ninguém é imune ao ressentimento por um irmão. Uma criança sempre tem sentimentos de rivalidade e inveja em relação a um irmão, desejando que este desapareça. Posteriormente, se isto vier a acontecer, sentir-se-á culpado pela morte do irmão, devido as suas fantasias hostis (Pincus, 1989).

"A criança pode usar mecanismos de negação por longo tempo e parecer que não foi afetada pela morte. E este estado também pode acontecer com os adultos." (Strean; Freeman, 1991, p.35.)

Os pais não devem enganar-se, pensando que a criança não foi tocada pela morte de um irmão, por comportar-se como se nada tivesse acontecido. Nesse caso, a negação está evidente, e pode ser útil um dos pais fazer comentários com o filho, reconhecendo como é difícil aceitar que a pessoa morta não esteja mais entre eles (Pincus, 1989).

Muitos pais têm a tendência de idealizar o filho morto, e têm dificuldades em aceitar ressentimentos e decepções das outras crianças. Isso acontece porque os pais negam seus próprios ressentimentos e decepções com a criança morta. Em geral, quando ela morre depois de um longo período de doença, os pais mostraram excessiva preocupação com ela e dedicaram excessiva atenção. O outro filho, de forma igualmente compreensível, ressentiu-se disso e sente-se de algum modo aliviado quando o irmão doente desaparece para sempre. Nestes casos, a culpa é muito grande e é necessário convencer a criança de que sua raiva não destruiu o irmão (Strean; Freeman, 1991).

No entanto, nesta família, aparentemente a mãe não tenta diminuir a culpa do filho.

"... Mário agora é o rei da casa; agora ele está com tudo. Está como ele quer..." (S1).

"... Ele prefere ficar sozinho. Só ele é melhor..." (S1). A mãe chegou a colocar para o menino, a possibilidade de adoção de um nenê para substituir a irmã.

A substituição de qualquer irmão é difícil para uma criança. Todas pensam que, se os pais realmente as amassem, não precisariam substituir o filho. Este sentimento pode ser muito forte, quando a criança percebe a intenção dos pais de substituir o irmão que morreu.

Constata-se que é difícil para uma família enfrentar a morte, e que esta família especialmente, está passando por dificuldades para enfrentar o luto. A criança precisa de uma preparação especial, devendo ser encorajada a falar dos seus sentimentos.

É uma tarefa difícil para os pais, ter que reviver os sentimentos de pesar pela perda da filha e os conflitos com o filho. Mas, se os pais conseguirem ser honestos em relação ao que sentem, estarão em melhores condições para ajudar o filho a elaborar a morte da irmã, ou seja, enfrentar o luto.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A criança doente sofre muito e passa por uma série de privações que os pais tentam amenizar. Geralmente as atenções da família estão voltadas para a criança doente, negligenciando as outras crianças, os irmãos sadios.

Neste estudo, as mães verbalizaram que priorizaram o atendimento ao filho doente, ao

mesmo tempo em que negligenciaram o(s) filho(s) sadio(s). Esta negligência gera tristeza, sentimento de abandono, ciúme e raiva na criança sadia.

Na maioria das vezes, os pais não se apercebem dos sentimentos que a doença de uma criança, e todo o envolvimento da família, geram nos irmãos. Quando os pais se dão conta de que os outros filhos estão precisando de ajuda, nem sempre sabem como ajudá-los ou diminuir estes sentimentos. Muitas vezes os pais também ficam confusos, pois sentem-se divididos entre as necessidades da criança doente e as necessidades da criança sadia.

É de extrema importância que a equipe de saúde, particularmente o enfermeiro, perceba que a família está necessitando de ajuda e a oriente para que possa dividir as atenções entre todos os filhos. É necessário também, que os pais compreendam e aceitem as manifestações da criança sadia que, freqüentemente, modifica seu comportamento para pedir ajuda e fazer com que os pais voltem a lhes dar atenção.

Respeitando as características da idade e do desenvolvimento, os filhos devem participar do que está ocorrendo na família. Assim, a idéia que muitos pais têm, de que escondendo dos irmãos a realidade, os estariam protegendo do sofrimento, é errônea. A partir do momento em que é dita a verdade e pedido a sua colaboração, é permitido que ele vá elaborando seus sentimentos, cercado de sinceridade, respeito e apoio dos pais.

Sempre que a verdade prevalece, diminuem as fantasias, os medos e as cobranças desnecessárias.

Este foi um estudo inicial, que buscou compreender as reações da criança sadia através da percepção dos pais. Cabe ressaltar que o tema comporta inúmeros novos estudos, com as próprias crianças, com os funcionários e com os familiares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 AJURIAGUERRA, Julian de; MARCELLI, Daniel. Manual de psicoterapia infantil. In: *A CRIANÇA e o mundo médico*. São Paulo: Masson, 1986. cap.25, p.389-400.
- 2 BERNARDES, Nara Maria Guazzelli. A análise compreensiva de bases fenomenológicas e o estudo da experiência vivida de criança e adultos. *Revista Educação*, Porto Alegre, PUC, v.4, n.20, 1991.
- 3 CRUZ, Braga et al. *Criança e doença fatal*. São Paulo: Savier, 1984. 80p.
- 4 PINCUS, Lily. A família e morte, como enfrentar o luto. In: *A FAMÍLIA e a morte, processo de luto e pesar*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989. p.102-182.
- 5 RIBEIRO, Nair Regina Ritter. *A experiência da criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico: subsídios para a prática e o ensino de enfermagem*. Porto Alegre: PUCRS, 1991, Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, 1991.
- 6 SAMALIN, Nancy; WHITNEY, Catherine. Amor e raiva, o dilema dos pais. *Crianças versus crianças*. 2.ed. São Paulo: Saraiva, 1992, cap.4, p.80-94.
- 7 STREAN, Herbert S.; FREEMAN, Lucy. *Meu irmão, meu amigo*. São Paulo: Saraiva, 1991. 192p.
- 8 WHALEY, Lucile F.; WONG, Donna L. *Enfermagem pediátrica: elementos essenciais à intervenção efetiva*. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986. 909p.

Endereço do autor: Carem Mello Guimarães
Author's address: Rua Miguel Couto, 148, ap.303 - Centro
Novo Hamburgo/RS

ABSTRACT

The objective of this study is trying to reveal the reactions of healthy childrens facing their brothers oncologic illness trough their mothers perception. To collecting the data surveyng descriptive study with qualitative characteristics was realized. An interview with 8 mothers and the informations about their 13 children analysis allow us to know the reaction of these children facing their brothers diagnostic, hospitalization and parents different conducts.

KEY WORDS: *oncologic nurses, children oncology, brother's illness.*

RESUMEN

El estudio buscó descubrir las reacciones de un grupo de niños sanos frente a la enfermedad oncológica de su hermano(a), segun la percepción de las madres de ellos. Para tanto fué realizado un estudio exploratorio descriptivo con características cualitativas. Fueron colectados declaraciones de 8 madres que hablaron de los reacciones de sus 13 hijos frente la enfermedad del hermano o hermana. La análisis de las declaraciones permitieron conocer la reacción del niño al saber sobre la enfermedad del hermano(a), el enfrentamiento de la hospitalización y los diferentes comportamientos de los padres en relación al hijo sano.

DESCRIPTORES: *enfermería oncologica, enfermedad del hermano, oncologia pediátrica.*