UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO INSTITUTO DE PSICOLOGIA

ANDREA DE AMORIM DÓREA

Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas

São Paulo

2010

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

Andrea de Amorim Dórea

Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas

Dissertação apresentada no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia

Área de concentração: Psicologia Clínica

Orientador: Prof. Avelino Luiz Rodrigues

São Paulo

Nome: Andrea de Amorim Dórea Título: Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas Dissertação apresentada no Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Psicologia Aprovado em: Banca Examinadora Instituição: ______ Assinatura: _____ Prof. Dr ._____ Instituição: ______ Assinatura: _____

Prof. Dr ._____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Ao meu irmão Rodrigo, fonte de incentivo e inspiração da primeira à última hora, que me permite desfrutar do que é ser sua irmã.

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Avelino Luiz Rodrigues, orientador e amigo, pela generosidade e sabedoria com que sempre recolocou o presente trabalho em seu prumo.

À Dra. Bellkiss Romano, pelo constante apoio e por ter aberto as portas do InCor para a realização da pesquisa.

À Profa. Ana Maria Aguirre pelas valiosas contribuições na banca de qualificação.

À Cristina Rosenthal, pela enorme ajuda em momentos difíceis.

Aos colegas do SuCor, pelas profícuas tardes de sextas-feiras que tanto me inspiraram.

Aos pacientes, que tão prontamente se dispuseram a participar da pesquisa e que me ensinaram e ensinam todos os dias.

Aos meus pais, fontes inesgotáveis de inspiração, aconchego e exemplo.

Ao Maurício, pela torcida,companheirismo e compreensão, imprescindível quando o tempo foi curto e a distância muita.

RESUMO

Dórea, A. A. (2010). Efeitos psicológicos em irmãos saudáveis de crianças portadoras de cardiopatias congênitas. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Este trabalho teve como objetivo compreender os efeitos psicológicos da cardiopatia congênita do irmão em crianças saudáveis. A análise da literatura revelou que pouca atenção tem sido dada a esse tema, ainda que se saiba que os irmãos sadios sofrem sentindo-se excluídos e isolados das relações familiares, bem como do tratamento de crianças com doenças crônicas. Foram avaliadas cinco crianças, com idades entre três e onze anos, cujos irmãos, no momento da coleta de dados, estavam internados para tratamento da cardiopatia congênita. A pesquisa foi realizada através de análise qualitativa com referencial psicanalítico de dados colhidos durante entrevista semidirigida com os pais e observação de hora lúdica com as crianças. Foram encontrados temas comuns na vivência desses irmãos saudáveis como alteração na rotina familiar, com acréscimo de responsabilidades e conhecimento e interesse a respeito da doença e tratamento do irmão. Os irmãos saudáveis manifestaram sentimentos preponderantemente de empatia e solidariedade para com a dor e desconforto da criança cardiopata, apresentando comportamentos de cuidado para com o irmão e a família e, de forma encoberta, ciúme e rivalidade. A hora lúdica teve um caráter, além de diagnóstico, interventivo para essas crianças. Atualmente a literatura aponta para a necessidade de intervenções com essa população. A partir dos resultados desta pesquisa, espera-se ter contribuído na produção de conhecimento sobre esses irmãos saudáveis e na criação de propostas para intervenções com o intuito de prevenir ou minimizar possíveis efeitos adversos do convívio com um irmão cardiopata.

Palavras-chave: psicologia, cardiopatias congênitas, irmãos

ABSTRACT

Dórea, A. A. (2010). Psychological effects in healthy siblings of children with congenital heart defects. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

This study aimed to understand the psychological effects of congenital heart of siblings in healthy children. The literature review revealed that little attention has been paid to this issue, although it is known that the healthy siblings suffer from feeling excluded and isolated from family relationships and the treatment of children with chronic diseases. We evaluated five children, aged between three and eleven, whose siblings, at the time of data collection, were hospitalized for treatment of congenital heart disease. The research was conducted through qualitative analysis with psychoanalysis reference of semistructured interview with parents and observation play therapy hour with children. We found common themes in the experience of healthy siblings as change in family routine, with increased responsibilities and interest in and knowledge about the disease and treatment of their siblings. The healthy siblings predominantly expressed feelings of empathy and solidarity with the pain and discomfort of the child with heart disease, presenting behaviors of care for their siblings and family and, covertly, jealousy and rivalry. The play therapy hour had a interventional character for these children. Currently, the literature points to the need for interventions with this population. From the results of this research is expected to have contributed in knowledge about this healthy siblings and to create proposals for interventions in order to prevent or minimize possible adverse effects of living with a sibling with heart disease.

Key-words: psychology, congenital heart defects, siblings

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	09
2. DOENÇA CRÔNICA	11
3. CARDIOPATIAS CONGÊNITAS	13
4. FAMÍLIA	16
4.1 O adoecer e suas repercussões na família	18
5. ATENDIMENTO CENTRADO NA FAMÍLIA	21
5.1 O atendimento psicológico no ambiente hospitalar	24
6. IRMÃOS SAUDÁVEIS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS CRÔNICAS	26
6.1 Revisão da literatura	34
6.1.1 Fatores de ajustamento	42
6.1.2 Intervenção	45
7. O BRINCAR COMO MODELO DE INVESTIGAÇÃO E	
TRATAMENTO PSICANALÍTICO	48
8. OBJETIVO	51
9. MÉTODO	52
9.1 Participantes	52
9.2 Instrumentos	54
9.2.1 Entrevista clínica	54
9.2.2 Hora lúdica diagnóstica	55
9.3 Procedimento	56
10. RESULTADOS	59
10.1 Apresentação dos casos clínicos	60
10.2 Análise temática	89
10.2.1 A (re) organização familiar	90
10.2.2 Compreensão sobre a doença e hospitalização	93
10.2.3 Relação fraterna	97
10.2.4 Cuidando do irmão doente (e da família)	99
10.3 A Hora lúdica como processo interventivo	100
11. DISCUSSÃO	102
12. CONCLUSÃO	113
REFERÊNCIAS	115
ANEXOS	124

1. Introdução

A presente pesquisa é fruto de experiência na Unidade Pediátrica do Instituto do Coração da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (Incor- HCFMUSP) onde, durante curso de especialização em Psicologia Hospitalar, eram atendidas crianças com cardiopatia congênita e suas famílias. Foi possível verificar, por meio dos relatos das mães, que muitos dos filhos saudáveis apresentavam tanto sintomas psicológicos (tristeza e choro fácil) como sintomas físicos (febre, diarreia e dores de estômago) sem causa orgânica aparente. Tais relatos raramente eram espontâneos, visto que essas mães estavam tomadas pela vivência e sofrimento da hospitalização e tratamento da criança cardiopata. Apenas quando questionadas sobre os demais filhos surpresas por nunca terem refletido sobre a questão, relatavam os sintomas. As semelhanças nos relatos foram surpreendentes e motivaram o interesse em tentar compreender psicologicamente a vivência de crianças saudáveis cujos irmãos são portadores de cardiopatia congênita.

Através da análise da literatura, foi possível observar que, quando se fala sobre o impacto emocional na família de uma criança cardiopata, limita-se a investigar o impacto nos pais da criança, sobretudo na mãe. Há artigos de diferentes especialidades, com destaque para a psicologia na literatura internacional e para a enfermagem na literatura nacional, que se dedicam aos irmãos sadios de pacientes com outras doenças crônicas, porém são ainda incipientes e apresentam resultados conflitantes.

A literatura psicanalítica pouco se dedica a tratar sobre a relação fraterna e doença crônica, especialmente se comparada aos numerosos trabalhos sobre a relação entre pais e filhos.

Pensando na significativa influência da relação fraterna na experiência de vida dos indivíduos, pode-se inferir um custo emocional, em maior ou menor grau, em crianças afetadas pelo nascimento ou acometimento de uma doença crônica no irmão.

Os resultados de pesquisas com irmãos de crianças com doenças crônicas apontam para a frágil condição em que eles se encontram e para a possível necessidade de intervenção psicológica, que também já vem sendo pesquisada. Tais pesquisas sugerem que irmãos de crianças com diferentes doenças crônicas compartilham o mesmo complexo de problemas psicossociais tais como baixa autoestima, isolamento, sintomas psicossomáticos entre outros.

Os irmãos das crianças cardiopatas podem encontrar-se em situação igualmente delicada com a agravante de que, até o momento, não houve um trabalho que vise compreender e intervir em tal estado de coisas. Como a ausência de artigos salienta, pouco se tem olhado para essas crianças, ainda que se suponha que os irmãos sadios sofram influência de todos os sentimentos e conflitos despertados pela cardiopatia congênita.

Além disso, a maioria das pesquisas realizadas tenta apreender os efeitos psicológicos da doença no irmão saudável por meio de questionários e entrevistas com as mães. Isto é, os resultados possuem um viés, pois trabalham com a percepção materna do que é sentido e vivido pela criança e não com a percepção da própria criança.

Assim, há necessidade de lançar luz, por meio de um enfoque psicológico com referencial teórico psicanalítico, sobre os irmãos de crianças com cardiopatias congênitas, avaliando por meio de hora lúdica as próprias crianças. Os resultados advindos desta pesquisa podem contribuir com o conhecimento da equipe de saúde, especialmente do psicólogo, na compreensão da vivência dessas crianças e na elaboração de estratégias de intervenção psicológica com tais crianças e suas respectivas famílias, cujo intuito seria proporcionar um melhor ajustamento e maior qualidade de vida para o grupo familiar.

Antes, porém, fazem-se necessárias algumas considerações acerca de doenças crônicas, cardiopatias congênitas e seu impacto na família.

2. Doença crônica

O desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças e a terapêutica adequada permite, muitas vezes, o controle de sua evolução e cura. Mesmo com esses avanços, algumas doenças, especialmente as crônicas, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, que exigem cuidados e adaptação (Vieira & Lima, 2002).

Segundo o Dicionário Houaiss (2001), doença crônica é uma doença de início inaparente ou pouco manifesto com longa evolução. No mesmo dicionário, encontramos definição de crônico: 1. que concerne ao tempo. 2. medida de longa duração, que dura muito tempo (diz-se de doença). 3. que apresenta doença crônica (diz-se de paciente).

Na literatura científica pesquisada há várias definições para doença crônica. Segundo Gomes e Bosa (2004), a ausência de concordância nesta terminologia manifesta-se nos métodos empregados nos estudos nesta área e afeta os índices de prevalência das doenças crônicas. Além disso, interfere no desenvolvimento de uma classificação apropriada, visto que são enfatizados diferentes aspectos (etiologia, severidade ou características da doença) pelos pesquisadores. No entanto, apesar de haver na literatura controvérsias sobre a definição de doença crônica, existe um consenso geral de que esta condição é prolongada e que pode proporcionar possíveis consequências adversas na vida de um indivíduo.

Segundo Pedro (2008), são todos os estados patológicos devidos a causas múltiplas com início insidioso, com sintomas diversos, com evolução longa, muitas vezes com sequelas e com ressonância psicológica, familiar e social. Pedro (2008) assim define o que é uma criança com doença crônica: "é toda a criança que, durante um período de tempo apreciável, se encontra impossibilitada, devido a causas físicas, de participar plenamente nas atividades inerentes à sua idade, no domínio social, recreativo ou de orientação profissional" (http://elelx.ipl.pt/saudeseguranca/doenca/doenca/doenca.htm).

Woods, Yates e Primono (1989 citado por Vieira & Lima, 2002) também consideram doença crônica como aquela que tem um curso longo, podendo ser incurável, deixando sequelas e impondo limitações às funções do indivíduo, requerendo adaptação.

A principal característica da doença crônica, portanto, é a duração. Ela é definida como de longa duração, isto é, uma condição que dure mais de três meses em um ano ou que necessite de um período de hospitalização por mais de um mês (Tetelbom, Falceto, Gazal,

Shansis & Wolf, 1993 citado por Vieira & Lima, 2002). Neste estudo, foi adotada tal definição.

A complexidade da doença, o seu tratamento, o uso e o acesso às tecnologias influenciam a trajetória da doença crônica. Segundo Rolland (1995), existem três fases na história da doença crônica: a fase de crise, caracterizada pelo período sintomático até o início do tratamento, ocorrendo uma desestruturação na vida da criança e família; a fase crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas, quando a criança e a família procuram dar autonomia e reestruturação às suas vidas, e a fase terminal, abrangendo desde o momento em que a morte parece inevitável, até a morte propriamente dita.

Assim, a doença crônica impõe modificações na vida da criança e sua família, exigindo readaptações frente à nova situação e estratégias de enfrentamento. Esse processo depende da complexidade e gravidade da doença, da fase em que os membros familiares se encontram e das estruturas disponíveis para satisfazer a suas necessidades e readquirir o equilíbrio (Vieira & Lima, 2002).

Avanços na medicina e tecnologia possibilitaram que crianças com doenças crônicas tenham maior expectativa de vida. Dados indicam que entre 10 e 20 milhões de crianças e adolescentes nos EUA tenham alguma forma de doença crônica (Bellin & Kovacs, 2006). Por isso, é premente a necessidade de pesquisas com essa população e suas famílias.

3. Cardiopatias congênitas

As cardiopatias congênitas são malformações anatômicas do coração e/ou dos grandes vasos intratorácicos, resultantes de alterações no desenvolvimento embrionário. Isto é, uma cardiopatia congênita ocorre quando o coração ou algum vaso próximo a ele não se desenvolve normalmente antes do nascimento. A maioria das cardiopatias obstrui o fluxo sanguíneo no coração ou em vasos próximos ou faz o sangue fluir no coração de forma anormal. Dentre as anomalias congênitas, os defeitos do coração são os mais frequentes. Cerca de 1% das crianças nascidas vivas apresentam alguma malformação cardiovascular (American Heart Association [AHA], 2005; Protasio, 2005).

Sua etiologia ainda não está totalmente definida. Na maioria dos casos, pode ser considerada a origem multifatorial, levando-se em conta a predisposição hereditária e fatores ambientais. Há muitas pesquisas sobre as possíveis causas das cardiopatias congênitas. Em cerca de 60% das ocorrências, as causas ainda são desconhecidas. Pouco mais de 30% incluem-se no conjunto das anomalias genéticas. Os 6% restantes mostram-se ligados a fatores externos (como rubéola materna, drogas teratogênicas, etilismo) que podem causar prejuízos no desenvolvimento do feto, aumentando o risco de cardiopatia. As cardiopatias congênitas também podem fazer parte de situações que afetam múltiplos órgãos, como por exemplo, na Síndrome de Down ou de Marfan (AHA, 2005; Protasio, 2005).

As cardiopatias congênitas podem ser identificadas durante o período pré-natal, logo ao nascimento, na infância ou já na vida adulta. Os sinais e sintomas dependem do tipo de malformação e de suas repercussões sobre a circulação. Alguns dos sintomas e sinais que podem estar presentes, em maior ou menor grau, são: dispnéia, cansaço, sudorese, tontura, abaulamento do tórax devido ao grande esforço muscular respiratório, hipodesenvolvimento físico, coloração azulada da pele (cianose), dedos com baqueteamento, infecções frequentes e arritmias (Giannotti-Halange, 1988; Romano et al, 2008).

As malformações congênitas cardíacas podem, também, ocasionar insuficiência circulatória e respiratória em diferentes graus e, nos casos mais graves, envolver severas limitações como restrições de atividade física com inibições motoras que atingem as crianças em fases muito precoces e críticas de seu desenvolvimento (Giannotti-Halange, 1988).

Existem inúmeros tipos de defeitos cardíacos congênitos e, em cada um deles, diferentes formas de apresentação e comprometimento. A expressão clínica e o tratamento

dependerão do tipo e da magnitude das anomalias que podem se apresentar isoladas ou em associação. Apenas a título de ilustração, as seguintes situações podem ser identificadas:

- Muito simples; defeitos mínimos que nunca irão requerer mais do que um simples esclarecimento do pediatra.
- Simples, mas requerendo pelo menos uma etapa de tratamento hospitalar, com internação diagnóstica e/ou cirúrgica. Isto é, o tratamento cirúrgico é necessário, mas existe uma perspectiva de resolução de restituição de normalidade.
- Relativamente simples, mas, necessariamente, envolvendo tratamento cirúrgico. A
 proposta é de uma única intervenção, não existindo, porém, garantia neste sentido.
- Relativamente simples, mas certamente com mais de uma etapa de tratamento cirúrgico e, portanto, a certeza de múltiplas internações.
- "Complexas" ou complicadas: não existe possibilidade de restituição a uma situação próxima da normalidade. O número de etapas do tratamento é imprevisível, bem como a sequência das mesmas, isto é, em que momento da vida as intervenções serão feitas e com que intervalo. As crianças com essas cardiopatias podem apresentar lesões residuais acentuadas limitando suas atividades, desenvolvimento e sobrevida.
- Muito complicadas, requerendo atuação específica precoce, ou seja, intervenções cirúrgicas nos primeiros dias ou semanas de vida.
- Cardiopatias terminais em que a alternativa é o transplante cardíaco.

Para investigação da cardiopatia e diagnóstico preciso são utilizados recursos como: estudos radiológicos, eletrocardiográfico, hemodinâmico, etc. Depois da investigação, é indicado o tratamento. Nas cardiopatias congênitas, a correção cirúrgica deve ser precoce, envolvendo a utilização de técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento médico, tais como o cateterismo e cirurgia (Romano et al 2008; Giannotti-Halange, 1988).

Em última análise, sendo uma moléstia congênita, e portanto, que se origina no período de gestação, pode ter implicações subjetivas de relevo nos sentimentos e nos comportamentos materno e familiar (Giannotti-Halange, 1988). No caso de a má formação congênita ser no coração, não se pode esquecer do simbolismo que reveste esse órgão e que o torna diferente dos demais. Visto como o centro da vida e das emoções, tratá-lo, "mexer" no coração (casos cirúrgicos) tem uma conotação muito diferente do que o tratamento realizado em outros órgãos e, consequentemente, atemoriza muito mais. Isto é, os fatores emocionais podem não estar diretamente envolvidos na causa da doença, mas, sem dúvida, trazem diversas implicações no decorrer do tratamento.

Como resultado de um grande avanço na área médica e cirúrgica nas últimas décadas, muitas anomalias cardíacas vêm sendo corrigidas na infância e, aproximadamente, 85% dos bebês nascidos com problemas cardíacos chegam à vida adulta (Moller, 1994). Assim, é preciso conhecer essas crianças e suas famílias.

4. Família

A definição de família, segundo o Dicionário Houaiss (2001) é: 1. grupo de pessoas vivendo sob o mesmo teto (esp. O pai, mãe e os filhos) 2. grupo de pessoas que tem uma ancestralidade comum ou que provêm de um mesmo tronco 3. pessoas ligadas entre si pelo casamento e pela filiação ou, excepcionalmente, pela adoção 3.1 fig grupo de pessoas unidas pelas mesmas convicções ou interesses ou que provêm de um mesmo lugar espiritual.

A família é concebida também como uma instituição e uma conquista histórico-social com características singulares e plurais, reunindo elementos de continuidade e de contigüidade, incluindo laços de aliança, de filiação e de fraternidade já apontados. A interação desses elementos está refletida na psicodinâmica familiar, por meio de pactos e contratos inconscientes (Correa, 2000 citado por Lisboa & Féres-Carneiro, 2005). Todos esses aspectos interagem para organizar a vida psíquica do grupo familiar e do sujeito desta família (Lisboa & Féres-Carneiro, 2005).

Como se pode verificar, as forças que mantêm a família unida podem ser racionais, sociais, pragmáticas como também afetivas. As forças psíquicas, dentro de uma família, estabelecem a riqueza das relações assim como o substrato dos conflitos psíquicos. É no ambiente familiar que se formarão os laços amorosos e também os sentimentos hostis e que cada indivíduo se formará e desenvolverá sua personalidade.

Assim, a família é um sistema intercomunicante, no qual o comportamento de um indivíduo só pode ser entendido a partir do contexto de todo sistema grupal e do meio em que está inserido. É composta de tal forma que o todo é maior que a soma das partes (Romano, 1999).

Somado a isso, está o fato incontestável de que o meio cultural no qual a família está inserida é determinante de seu funcionamento. Assim, faz-se necessário um breve histórico para uma compreensão da organização familiar atual.

Através dos séculos, com as mudanças políticas e sociais das organizações humanas, a família sofreu transformações. Ariés (1981) aponta que um dos grandes fenômenos que provocaram e orientaram as mudanças na estrutura familiar é de natureza psicológica: a revolução industrial do século XVIII coincide com a grande "revolução da afetividade". A afetividade que era, até então, difusa e distribuída entre as várias pessoas da comunidade, a partir do final do século XIX e no século XX, ficará concentrada no interior da família. "A

família passa, então, a deter o monopólio da afetividade, da preparação para a vida, para o lazer" (Ariés, 1981, p.23), e a exercer funções cruciais para o desenvolvimento humano a começar pela proteção, socialização e afeição que os pais oferecem a seus filhos pequenos. A família funciona como fonte de crenças, valores e códigos de comportamento que dão ao indivíduo a sensação de identidade perante o mundo e a si próprio (Paes Campos, 2004).

A influência de uma família ocorre antes mesmo do nascimento. Ao nascer, a criança mergulha em uma estrutura familiar prévia, na qual já se estabeleceu uma relação fantasmática com ela (Villela, 1999). O lugar que cada um ocupa na família determina experiências únicas que originam vias diferenciadas na construção da personalidade de cada um dos membros (Fernandes, Alarcão & Raposo, 2007).

Dada a importância da família na constituição do indivíduo, pode-se pensar, pois, que o surgimento de uma doença em algum membro da família pode afetar toda a sua organização, exigindo reestruturações no seu funcionamento original e influenciando a todos de uma maneira profunda (Laing, 1983). Assim, a hospitalização de um dos membros de uma família constitui um evento que deflagra uma crise. O equilíbrio do sistema é interrompido pelas necessidades internas e pelas solicitações externas. A hospitalização é percebida, então, como ameaçadora.

A família tem objetivos comuns, regras e acordos de relação. Frente a um evento qualquer, as alterações que provocará e as necessidades adaptativas dependerão de como o evento se iniciou, dos recursos de que essa família dispõe para lidar com essa crise e com a importância e a valorização que fazem desse acontecimento. A organização e capacidade de adaptação da família em situações de crises dependem da busca incessante de manter seu equilíbrio, que é dinâmico e interativo (O´Connor 1983 citado por Romano, 1999).

De acordo com o lugar que o doente ocupa na constelação familiar, existem variações nos tipos de comportamento apresentados pela família. Quando o doente é uma criança, emoções são mobilizadas com um caráter diferente daquele de quando o paciente é um adulto. A criança, frequentemente, é o centro das atenções da família nuclear, e passa a ser objeto onde serão depositadas as fantasias, os projetos, as frustrações e as expectativas não só de seus pais, como também de seus irmãos e outros elementos componentes da família (Parahyba Campos, Álvares & Abreu, 2004).

4.1 O adoecer e suas repercussões na família

A doença é sempre experimentada de forma coletiva. Como já dito, o adoecer interfere no equilíbrio do sistema familiar, alterando sua dinâmica, exigindo redistribuição de papéis, reorganização emocional, quebra de rotinas e a emergência de sentimentos como insegurança, culpa e agressividade (Romano,1997).

O impacto emocional na família é ainda mais devastador quando o doente é uma criança. Espera-se que as crianças, que estão iniciando seu ciclo vital, vivam situações de saúde e crescimento e tenham um desenvolvimento normal, constituindo um choque defrontar-se com elas na condição de doentes (Uzark & Jones, 2003).

O diagnóstico de cardiopatia congênita interrompe e modifica o investimento dos pais com relação ao filho. Por se tratar de doença pouco conhecida para grande parte da população e por acometer o coração, órgão associado ao centro da vida, gera, predominantemente nos pais, angústia de morte.

As fontes mais frequentes de ansiedade na família são: súbito e inesperado sugimento da doença; incerteza sobre o prognóstico; medo de que o paciente sinta dor, tenha sequelas da doença ou morra; separação física do paciente e/ou distância entre hospital e casa (Burd & Mello Filho, 2004).

Um aspecto importante diz respeito ao tipo de mecanismos de defesa aos quais a família recorre no sentido de proteger-se da ameaça externa representada pela doença. O mais comum e o que primeiro pode ser observado é um processo de negação, manifestado na tentativa de mudar de médico e procurando outros diagnósticos (Parahyba Campos et al, 2004). Em alguns casos, constata-se uma procura incessante de informações sobre a doença, com aumento dos sentimentos de ansiedade e insegurança, devido ao enorme volume disponível de informações contraditórias.

Há ainda o mecanismo de projeção, uma vez que se torna insuportável conviver com a ideia de uma situação que pode ter ocorrido sem que haja culpados ou inocentes (Parahyba Campos et al, 2004). Surgem assim, muitas vezes entre os pais, agressões mútuas, o que representa a tentativa, consciente ou não, de diminuir o sentimento de culpa de cada um (Burd & Mello Filho, 2004).

Os processos emocionais desencadeados pela confirmação da doença incluem, em certa medida, o sentimento de culpa, presente na fantasia de que não se teria cuidado bem da criança ou de que haveria algum tipo de incapacitação pessoal para gerar filhos perfeitos.

Esses sentimentos são multiplicados quando já existem anomalias congênitas na família, complicações na gravidez, tentativa de aborto ou gravidez indesejada ou ilegítima (Romano, 2001; Finkel, 2000).

Tal sentimento de culpa é muito comum em pais de crianças com cardiopatias congênitas e pode despertar atitudes de superproteção e permissividade. Em geral, tais crianças são tratadas com várias regalias, destacando-se na família suas necessidades e desejos (Romano, 1997). Percebe-se que se forma um vínculo simbiótico entre mãe-filho e que esta procura superprotegê-lo para compensar os impulsos destrutivos que vivencia. É comum as mães, motivadas pela culpa e pela necessidade de estarem sempre próximas da criança, acompanhando as consultas e internações, abdicarem de qualquer outra atividade em função do filho cardiopata. O grupo familiar desestrutura-se, pois o pai e os outros filhos ficam excluídos da relação mãe-filho doente.

Os pais, especialmente a mãe, pelo fato de o doente tratar-se de uma criança ainda dependente de cuidados, participam de forma bastante ativa e intensa no tratamento, sobretudo no momento de hospitalização em que a mãe é convocada a estar com a criança durante todo o período da internação. Isto afeta toda a família, especialmente os irmãos sadios da criança cardiopata, que se sentem excluídos e isolados das relações familiares, bem como do tratamento e frequentemente não recebendo informações a respeito da situação (Uzark & Jones, 2003).

Na ausência da mãe, ocorre uma reestruturação das atividades antes desempenhadas pela mesma, havendo a participação de parentes e dos demais filhos, visando dar continuidade às atividades do cotidiano da família. Destaca-se que a rotina dos outros filhos sofre mudanças: alguns deixam de frequentar a escola e os maiores assumem o cuidado da casa ou de outros irmãos menores (Santos, Campos, Dias, Cardoso & Oliveira, 2001; Pedrosa & Valle, 2000).

A rejeição é outro fato que pode ocorrer advindo da frustração dos pais em suas expectativas em relação ao filho, por injunções do ambiente familiar ou por pressões sociais. O mais frequente é a rejeição do pai. A mãe tende a aceitar melhor a criança doente, como se a estreita dependência materna durante a gravidez se prolongasse pela ocorrência da cardiopatia (Burd & Mello Filho, 2004).

Além disso, no momento em que os pais recebem a notícia do diagnóstico, precisam elaborar o luto pela perda do filho ideal e saudável que habitava seus sonhos para estabelecerem um vínculo com a criança real que está diante deles, precisando de ajuda (Romano, 2001; Finkel, 2000). A impossibilidade de resolver adequadamente estes

sentimentos conflituosos pode determinar atitudes de superproteção ou de franca rejeição que marcarão a relação que se estabelecerá com este filho e os demais (Beeri, Haramati, Rein & Nir, 2001; Ruschel, 2002). A família se defronta, então, com duas tarefas: cuidar da criança doente e lidar com sentimentos, às vezes inconscientes, que passam a transformar as relações entre os seus membros.

Quando é necessária a hospitalização, abdicar da função de cuidadores, mesmo que não intencionalmente, gera nos pais sensação de incapacidade frente ao filho, além da emergência de sentimentos ambivalentes com relação à equipe: ora demonstram ciúme e inveja, criticando o serviço, ora reconhecem e admiram o trabalho da mesma (Gagliani, 2008).

Frequentemente, crianças com cardiopatias congênitas necessitam de, pelo menos, uma intervenção cirúrgica, tendo de passar o período pós-operatório na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP). Isso pode ocorrer logo após o nascimento, durante a infância ou adolescência, sendo uma experiência única ou múltipla. A criança está se recuperando da cirurgia e seu quadro não é estável. Por isso, é comum os pais se colocarem em constante vigilância dos sinais vitais da criança e de qualquer mudança em seu comportamento. Apresentam insônia e muitos dão sinais de esgotamento físico e emocional. As intercorrências com outros pacientes à sua volta, a proximidade da morte e a identificação com outros pais que perdem os filhos também são grandes fontes de estresse. A UTIP é vista como a "antessala da morte" e a alta, como um retorno à vida.

A cirurgia dá em poucas horas uma solução anatômica e funcional. Mas a família e a criança precisam elaborar a nova identidade e o novo esquema corporal. Para isso, é preciso que se reorganizem papéis e mecanismos familiares para receber e lidar com uma criança sã (Romano, 2001).

Valle e Françoso (1999) enfatizam que, em muitos casos, as necessidades da família excedem às do paciente, tornando-se importante que os acompanhantes sejam incluídos no tratamento da criança, recebendo suporte não apenas para aprender a cuidar da criança doente, mas também subsídios para lidar com seus próprios problemas, medos e responsabilidades.

Sendo assim, a família deve ser vista como parte vital da internação dessas crianças, levando-se a questionar a eficácia de qualquer tratamento em pediatria que não considere o grupo familiar, seu ambiente e a interação entre os seus membros. Dessa forma, cada vez mais o que se observa é que a família é considerada um paciente necessitado de atendimento, tanto quanto aquele que realmente adoece (Parahyba Campos et al, 2004).

5. Atendimento centrado na família

A família e a infância nem sempre foram objeto de estudo, preocupação e interesse por parte dos profissionais de saúde. Na perspectiva biomédica, apenas a doença e o tratamento eram objetos do interesse dos responsáveis pela promoção de saúde. A enfermidade era vista como consequência de um conjunto de causas que atuavam na produção de sintomas, os quais deveriam ser eliminados em busca da cura. Neste contexto, os aspectos individuais e sociais eram ignorados.

A ruptura com esse tipo de pensar vem ganhando cada vez mais adeptos, que têm produzido trabalhos e reflexões, nos quais o binômio *saúde x doença* é visto como um processo, com formas de organização diferenciadas e individuais, de acordo com variáveis que incluem tanto os aspectos físicos como os emocionais e sociais (e, mais atualmente, os espirituais), aí incluindo a família como parte integrante desse contexto (Parahyba Campos et al, 2004).

As obras de Winnicott, Spitz, Bowlby e outros, bem como os modernos estudos da relação mãe-bebê desde o útero, contribuíram para tal transformação e, assim, atualmente em pediatria, sempre se leva em conta a dinâmica familiar. Cita-se como mudanças resultantes desse processo, o alojamento conjunto e a participação quase total das mães nas internações dos filhos (Mello Filho, 2004). Aberastury (1978) chega a sugerir que o sucesso de um procedimento cirúrgico depende não só de características intrínsecas de uma criança, mas também da dinâmica familiar envolvida.

Mas nem sempre foi assim. Até meados dos anos 50, os hospitais de todo o mundo tendiam a ser lugares desagradáveis para as crianças. Acreditava-se que a visita dos pais inibiria a assistência e era prejudicial para a criança que se sentiria aflita quando os mesmos fossem embora. No entanto, investigadores, com destaque para Bowlby (1971/1984a,1973/1984b), começaram a sugerir que as crianças cujos pais não visitavam sofriam um trauma emocional agudo que poderia ter consequências psicológicas a longo prazo, na adolescência e vida adulta (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2008).

Em 1959, o governo britânico elaborou o Platt Report, um informe para o bemestar das crianças hospitalizadas que recomendava visitas sem restrição; permanência das mães no hospital e capacitação profissional da equipe médica e de enfermagem para promover a compreensão das necessidades emocionais das crianças (Shields et al, 2008). Esse processo

deu lugar a uma humanização da Pediatria, ainda que o processo de implementação da participação da família em todos os aspectos do planejamento, prestação e avaliação da assistência à saúde tenha sido lento.

Em 1992, criou-se o Institute for Family-Centred Care nos EUA, cuja tarefa foi elaborar um programa para melhorar a implementação da assistência centrada na família para a atenção dos lactantes, crianças e adolescentes. Foram delineados nove elementos que caracterizariam os serviços de saúde centrados na família:

- 1. reconhecer a família como uma constante na vida da criança;
- 2. ajudar na colaboração pais-equipe em todos os níveis da assistência;
- 3. honrar a diversidade racial, étnica, cultural e socioeconômica das famílias;
- 4. reconhecer os pontos fortes e a individualidade da família e respeitar os diferentes métodos de agir em diferentes situações;
- compartilhar a informação completa e não enviesada com as famílias de forma constante;
- 6. estimular e facilitar o apoio e a formação de redes familiares;
- 7. responder às necessidades de desenvolvimento da criança e da família como parte das práticas de assistência sanitárias;
- 8. adotar políticas e práticas que proporcionem apoio emocional e econômico às famílias e
- 9. desenhar uma assistência sanitária que seja flexível, culturalmente competente e sensível às necessidades dos familiares.

Segundo a definição do Institute for Family-Centred Care:

A atenção centrada na família é um enfoque que diz respeito ao planejamento, prestação e avaliação da assistência sanitária que se baseia nas associações mutuamente benéficas entre os profissionais da atenção à saúde, os pacientes e as famílias. Redefine as relações entre os consumidores e os profissionais de serviços sanitários. Os profissionais centrados na família reconhecem a função vital das famílias em assegurar a saúde e o bemestar dos lactantes, crianças e adolescentes e os membros da família de todas as idades. Reconhecem que o suporte emocional, social e de desenvolvimento são componentes integrantes da assistência à saúde. Promovem a saúde e o bemestar dos indivíduos e das famílias e lhes devolvem a dignidade e o controle. A atenção centrada na família é um enfoque da assistência sanitária que determina as políticas, os programas, o desenho das instalações e interações da equipe. Produz maiores resultados sanitários, melhor designação dos recursos e maior satisfação do paciente e família. (Webster, 1999, citado por Shields et al 2008 p.03)

Como se vê, a base para uma assistência pediátrica centrada na família é a crença de que as necessidades emocionais, o desenvolvimento de uma criança e o bemestar familiar são

contemplados da melhor maneira quando o sistema de serviço, ao incluir as famílias no plano de atenção, apoia com diligência a capacidade da família para satisfazer as necessidades da criança. A assistência centrada na família reconhece a família como especialista na atenção à criança e descreve as perspectivas e informações fornecidas aos pais como muito importantes para a tomada de decisões clínicas (Shields et al, 2008).

Há uma variedade de possíveis benefícios associados à prestação de assistência centrada na família. Em um estudo, as mudanças em um estabelecimento de cuidado neonatal baseadas no modelo de assistência preconizado como centrado na família, foram relacionadas com resultados clínicos favoráveis. Estas mudanças incluíram criar unidades privadas onde as famílias podiam residir e aprender a cuidar dos lactantes no dia a dia; realização de visitas interdisciplinares diárias no leito, com a participação dos pais nas decisões sobre a assistência. Os resultados incluíram redução no tempo de internação, menos reinternações, redução do uso de serviços de emergências e diminuição da ansiedade dos pais (Forsythe,1981 citado por Shield et al, 2008).

Assim, os tipos de intervenção para promover o modelo de atenção centrado na família durante a hospitalização de uma criança podem incluir:

- intervenções ambientais: como ter áreas de privacidade, políticas centradas na família como horas de visitas abertas a irmãos e demais familiares e participação dos pais no banho e alimentação;
- intervenções de comunicação: presença dos pais e participação nas visitas interdisciplinares e conferências familiares para planejar a assistência futura;
- intervenções educativas: sessões educativas estruturadas, programas de educação continuada para os profissionais e programas de pré-internação e
- -intervenções de apoio familiar: relacionadas à assistência social como encaminhamentos a outros serviços e auxílio financeiro (Shields et al, 2008).

Claro está que há desafios ao implemento das mudanças que produziriam uma participação familiar significativa na atenção das crianças hospitalizadas. Sem dúvida, houve avanços na participação dos pais no cuidado com os pacientes pediátricos, no entanto, com algumas exceções pontuais, os irmãos continuam sendo excluídos de todo o processo, sendo inclusive rotulados por alguns estudiosos como as "crianças esquecidas".

5.1 O atendimento psicológico no ambiente hospitalar

A psicologia, inicialmente, não buscava compreender as interações possíveis entre o processo de adoecimento físico e suas vivências. Todavia, essa realidade vem sofrendo significativas transformações e evidencia-se nova postura que privilegia um trabalho profissional buscando atender o paciente em sua totalidade. Nesse contexto, o psicólogo hospitalar é aquele a quem cabe o resgate do subjetivo e do sujeito. A ele cabe a escuta da dimensão emocional, frequente e defensivamente escamoteada e excluída, do sofrimento, dos medos e ansiedades (Lucia & Quayle, 2001).

O psicólogo hospitalar deve ter formação clínica e exercer seu olhar no sentido mais estrito da palavra, isto é, "a beira leito", diretamente voltado ao paciente. A essência de seu trabalho é a mesma daquele que exerce suas atividades em um consultório, mas o trabalho em hospital tem variáveis ambientais, sociais, orgânicas, multicausais e complexamente imbricadas e que não podem ser dissociadas da prática dos outros profissionais da saúde (Romano, 1999).

Assim, a opção do psicólogo por determinadas formas de atuação ou procedimentos metodológicos não deve depender somente de sua formação técnica, mas, fundamentalmente, dos contornos da realidade. Romper com as determinações do modelo tradicional implica ressignificação dos espaços terapêuticos e a criação de novas possibilidades terapêuticas, direcionadas por um método e uma técnica (Lucia & Quayle, 2001).

O paciente do consultório formula sua demanda. No hospital, o encaminhamento, geralmente, é feito pelos membros da equipe e/ou pelo próprio psicólogo. Sabe-se também que a solicitação para o atendimento psicológico no meio hospitalar nem sempre pode transformar o paciente em "sujeito" de psicoterapia — o que muda o enfoque clínico tradicional de terapia, introduzindo importantes questionamentos no fazer psicológico. Segundo Lucia e Quayle (2001), a capacidade de operar eficazmente no terreno da medicina técnica moderna exige do psicólogo um discurso e uma atuação que se sustentem, marcando posições em relação a um campo específico que vai além do diagnóstico do paciente, atingindo o âmbito interdisciplinar e institucional.

O entendimento psicológico do paciente, no que concerne à sua doença e à sua cura, difere radicalmente da concepção médica sobre a mesma doença e a mesma cura. É essencial que se considere a representação de doença e cura para o doente, sua família e a equipe, pois

este é o substrato a partir do qual pode-se traçar políticas eficazes de ação preventiva, sendo também fundamental para a prática médica cotidiana (Lucia & Quayle, 2001).

Outro ponto a ser comentado é a questão de o espaço físico não ser privativo ao atendimento psicológico. O controlado e o previsto ambiente de um cede lugar para outro, pontuado de acontecimentos: companheiros de quartos que frequentemente tentam participar da "conversa", interferência de outros profissionais, interrupção para exames, intercorrências. O psicólogo deve ser absolutamente flexível, utilizando-se de recursos disponíveis, adaptando-se de forma inteligente e racional, respeitando limites e fazendo valer os seus, dentro de um clima de cordialidade e respeito (Romano, 1999).

6. Irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas

Como já visto anteriormente, com as mudanças na organização e estrutura familiar ao longo dos séculos, a responsabilidade pela satisfação das necessidades afetivas recairá, no dizer de Áries (1981), "sobre o casal e os filhos, objetos de um amor apaixonado e exclusivo, que a morte não fará cessar" (p.16).

Como disse Winnicott (1989) no título de uma de suas obras, tudo começa em casa. É na família que o desenvolvimento do ser humano se inicia. Com efeito, é na família que são sentidos os primeiros amores e os primeiros ódios, é nela que são feitas as primeiras aprendizagens que fazem parte do processo de socialização, e é lá que começa o desenvolvimento da personalidade. Parte significativa de cada indivíduo é construída, então, a partir das aprendizagens realizadas no quadro familiar, sobretudo das relações com os pais e os irmãos. Pressupõe-se que essas primeiras experiências relacionais determinarão, em grande parte, as relações sociais posteriores (Fernandes et al, 2007).

Se o parental é o primeiro contexto relacional para os filhos únicos e para os primogênitos, o contexto fraternal pode igualmente ser um dos primeiros para os secundogênitos e ultimogênitos, pois os irmãos já estão lá quando eles nascem. E para os primogênitos, no geral, o segundo filho nasce poucos anos depois do primeiro e, por isso, a fratria torna-se um contexto precoce na vida da maioria (Fernandes et al, 2007).

O vínculo fraterno, por situar-se na mesma geração, é próximo, igual e simétrico, ao invés de assimétrico como o vínculo paterno-filial. Essa simetria permite maior liberdade de seus membros, facilitando suas relações. A dominação de um irmão sobre o outro, se houver, é negociável e pode se inverter. Ela não é pressuposta, não define o vínculo, ao contrário do que ocorre na relação pai-filho. O vínculo fraterno não é um simples derivado do vínculo com os pais, mas tem vida própria. Contribui para a atmosfera de intimidade e manutenção da unidade familiar no sentido de perenidade dos vínculos (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

O relacionamento fraterno é, muitas vezes, a única relação íntima e diária com iguais que a criança mantém e, por isso, é tão rico e complexo. A vida psíquica de quem tem irmãos é profundamente afetada por esta relação por toda a vida. A atenção e o controle dos pais é mediada pela existência desse outro, o irmão. Dessa forma, a relação fraterna permite o aprendizado da disputa, da admiração, da inveja, da cooperação, da negociação, da imitação, da possibilidade de comparar-se e diferenciar-se, do dominar, do amar, do ceder. Enfim,

possibilita o aprendizado de uma gama de habilidades e sentimentos. Assim, trata-se de um verdadeiro laboratório para as relações sociais que serão experimentadas dentro e fora da família. Desse modo, a relação entre irmãos é uma precursora importante dos relacionamentos futuros da pessoa (Oliveira, 2006; Villela, 1999). A vida na fratria vai possibilitar a cada um experimentar a socialização antes de vivenciá-la com o outro estranho na pracinha, na creche ou na escola (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

As experiências compartilhadas com os irmãos vão produzir as identificações horizontais, secundárias às identificações verticais representadas pelos ideais das figuras parentais, mas essenciais pela possibilidade de modelos diversificados dos destinos pulsionais necessários para a vida (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

O vínculo fraterno pode constituir um dos vínculos mais duradouros de nossas vidas: "os pais morrem mais cedo, os cônjuges vêm mais tarde, os amigos mudam" (Meynckens-Fourez, 1999, p.37 citado por Fernandes et al, 2007). Esse vínculo, que se inicia na infância e dura ao longo da vida, tem um poder emocional que modela a história de quem nós somos e de quem nós nos tornamos (Oliveira, 2006).

Não existe um único modelo de relacionamento entre irmãos. Ao contrário, há uma multiplicidade de vínculos que se arranjam entre si em diferentes padrões de relacionamento. O vínculo fraterno pode ser transformado e ressignificado ao longo de toda a vida, o que revela seu caráter dinâmico e duradouro. É importante ressaltar que a atitude dos pais exerce grande influência na variação da qualidade do relacionamento fraterno. Tanto a forma como interagem pais e filhos, quanto a forma como os pais lidam com a relação entre os filhos influenciam a relação fraterna (Oliveira, 2006).

Vários fatos podem intervir na qualidade da relação fraterna, facilitando-a ou dificultando-a, determinando a formação de vínculos afetivos mais ou menos intensos. Dentre esses fatores estão: a oportunidade de convivência, o sexo do irmão, a diferença de idade, o temperamento individual, as intervenções parentais e os eventos de vida previsíveis ou não (casamento, divórcio, morte, doença, nascimento de outros membros). O vínculo mais intenso que se pode formar entre irmãos é o vínculo de apego. Um vínculo de apego é evidenciado entre irmãos quando um é para o outro alguém que supre necessidades de conforto e segurança, ou seja, constitui a base segura para o outro (Oliveira, 2006).

Bowlby (1973/1984b), ao observar um grupo de crianças de 13 a 30 meses em uma creche onde haviam sido deixadas temporariamente durante hospitalização de suas mães, aponta que as crianças que ingressaram na creche em companhia de um irmão permaneceram

mais calmas e exibiram comportamento menos agitado do que as outras crianças, o que indica que as crianças encontraram conforto e apoio na figura do irmão.

O nascimento do segundo filho é que inaugura a fratria. Ser e ter um irmão vai constituir uma das três contigências vitalícias, pois assim como não há ex-pais nem ex-filhos, não existem ex-irmãos (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Benghozi e Féres-Carneiro (2001) consideram a fratria uma entidade psíquica grupal com um aparelho psíquico específico, diferente da soma dos psiquismos individuais dos irmãos. Diferenciam laço fraterno de relação fraterna. O laço fraterno vai ser definido pelo partilhar do mesmo laço de filiação, ou seja, ser irmão e irmã em uma mesma família. Entretanto, ele não define a relação fraterna, que poderá ser próxima ou distante, fria ou calorosa, amistosa ou conflituosa.

O vínculo fraterno seria uma construção psíquica comum aos membros de uma fratria, que lhes permite distinguir-se como subgrupo dentro do grupo familiar. Com a chegada do irmão, a criança é obrigada a renunciar a considerar-se o objeto exclusivo e privilegiado da figura materna, o que facilita a diferenciação do real e do imaginário, e assegura a mediação e o intercâmbio entre a realidade psíquica e a realidade grupal em seus componentes familiares, sociais e culturais (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

O relacionamento fraterno começa quando um irmão torna-se consciente da existência do outro. A chegada do irmão é a chegada do "estrangeiro", daquele que, com sua presença, perturba o equilíbrio constituído. Com ele, é introduzida a noção de mudança, a de paridade. Essa complexa rede de vivências inicia-se com a notícia da gravidez e o primogênito, até então filho único, geralmente experiencia sentimentos de ambivalência, tanto com relação aos pais quanto com relação ao irmão. Comportamentos regressivos, ciúmes e rivalidade podem se fazer presentes (Oliveira, 2006; Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

Esta é uma relação que pode ser marcada por conflitos e rivalidades, mas pode também ser afetiva e íntima. Com os irmãos, aprende-se a compartilhar e expressar sentimentos, a vivenciar experiências de companheirismo, lealdade e rivalidade. Os irmãos, na infância, são profundamente envolvidos um como o outro e esse envolvimento é marcado por uma ambivalência de sentimentos e por interações incessantes, alternadas por trocas positivas e trocas agressivas (Oliveira, 2006).

Essa relação é formada e fortalecida durante a infância, apresenta o ápice dos conflitos e das transformações na adolescência e, geralmente, reequilibra-se na idade adulta e na velhice, apresentando uma nova forma de manutenção da relação (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

Considerando os relatos do Antigo Testamento, pode-se deduzir que a história da rivalidade entre irmãos, levada ao extremo e transmitida como algo inevitável, faz-se presente ao longo dos tempos. Os sentimentos de ciúme não poupam nenhum dos irmãos da fratria. Lembremo-nos da formação da fraternidade, segundo Freud, em Totem e Tabu (1913). A inveja e o ciúme, sentimentos nunca de todo eliminados, fizeram parte da base do pacto fraternal, continuamente ameaçado pela competição, hostilidade e rivalidade fraternas (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

As disputas fraternais são comuns à maioria das famílias apesar das diferenças de valores, estilo ou filosofia de vida de cada uma delas. Essas disputas, características de todo grupo fraternal, têm um caráter mais lúdico do que agressivo. A finalidade é conquistar e preservar um espaço dentro do grupo, garantir uma individualidade, buscar o atendimento satisfatório de interesses e necessidades e, ocasionalmente, desfrutar das vantagens do poder. Além de saudáveis, as disputas são importantes, pois ensinam a administrar os sentimentos relativos a perdas e ganhos, apontam limitações e modos de tentar superá-las, mostram as questões em que têm maior facilidade e a forma de valorizá-las, promovem alianças, ensinam a dividir, compartilhar, solidarizar-se e a postergar (Britto, 2002 citado por Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007).

Estudos mais recentes vieram demonstrar que, no relacionamento entre irmãos, a rivalidade e o ciúme raramente existem sozinhos; sentimentos como carinho, heroísmo, lealdade, sentimentos de obrigação, entre outros, estão, de modo geral, profundamente interligados e coexistem com a rivalidade (Oliveira, 2006).

No entanto, o fato de, ao se considerar as relações entre irmãos, haver uma tendência a enfatizar mais os sentimentos negativos em detrimento de um possível bom relacionamento, faz com que não se dê a devida importância ao papel que a fratria desempenha na estruturação familiar. Losso (2001 citado por Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007), define a função fraterna como sendo de ajuda recíproca, de colaboração, de assistência em um nível de igualdade, de defesa dos direitos e de provisão de modelos de identificação entre os irmãos que, por pertencerem à mesma geração, funcionam como modelos de identificação diferentes do dos pais. A relação entre os irmãos dá-se em um contexto em que, por meio do jogo, torna-se possível elaborar a angústia e desenvolver a criatividade. Além do ensinar e aprender recíprocos, permite também a descarga moderada de agressividade. A possibilidade de exercer essas funções, com o consequente desenvolvimento de representações vinculares conscientes e inconscientes, implica facilitar o estabelecimento de relações "suficientemente boas" com os pares na vida adulta. Para que os irmãos possam construir um vínculo

"suficientemente bom", segundo o autor, é preciso haver uma complementaridade em seus papéis, além da relação de intimidade e certa coincidência em seus valores pessoais.

As teorias clássicas em psicologia do desenvolvimento não incluem explicitamente os irmãos como facilitadores deste desenvolvimento. Até recentemente, a influência dos irmãos era vista como insignificante, uma vez que mediada pela presença dos pais. A constatação de que a maioria das crianças, em qualquer sociedade, tem irmãos e passa grande parte de sua vida na companhia deles, fez com que despertasse o interesse pelo estudo sobre irmãos. Dessa maneira, o interesse pelo estudo sobre o relacionamento entre irmãos cresceu, numa tentativa de explicar tanto a influência direta de um irmão sobre o outro como avaliar a influência de aspectos da estrutura familiar como ordem de nascimento, sexo e intervalo entre as idades no relacionamento fraterno (Ferreira, 1991).

Segundo Villela (1999), a partir da literatura levantada sobre as relações fraternas, pode-se estabelecer que existem basicamente dois focos para o tema. O primeiro refere-se à investigação dos sentimentos e fatores que influenciam e determinam a qualidade da relação fraterna. Vários fatores, tais como gênero, ordem de nascimento, diferença de idade, intervenções parentais e temperamento infantil intervêm na relação para facilitá-la ou dificultá-la (Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). O segundo foco aborda as influências da relação fraterna na organização da personalidade do indivíduo.

A atitude dos pais exerce grande influência na variação da qualidade do relacionamento fraterno. Tanto a forma como interagem pais e filhos quanto a forma como os pais lidam com a relação entre os filhos influenciam a relação fraterna (Oliveira, 2006). O casal parental tem as suas próprias vivências enquanto membros (ou não) de uma fratria e, assim, cria expectativas não só em relação ao novo filho, mas também ao modo como a relação entre ele e o mais velho vai se desenvolver. Os pais projetam nos filhos os fantasmas da sua relação com seus próprios irmãos na infância, ou as fantasias que faziam a respeito de um irmão imaginário, caso tenham sido filhos únicos (Ruffo, 2003 citado por Goldsmid & Féres-Carneiro, 2007). Estes desejos e fantasias são comunicados por sugestão ou coerção, por meio de palavras, gestos, expressões faciais, encorajamento, proibições e até mesmo punições.

Devido ao crescente aumento de famílias com diferentes tipos de configurações, atualmente, tem-se o que poderia ser chamado de diferentes tipos de irmãos como o meio-irmão, o coirmão e os irmãos adotivos. Com tais configurações, passa-se a inverter a perspectiva clássica do modo de olhar a família. A família nuclear define-se a partir da união

de dois progenitores e as redes das famílias recompostas parecem ser mais facilmente compreendidas a partir dos laços definidos pelos filhos (Fernandes et al, 2007).

A também atual redução das fratrias tende a aumentar a intensidade das relações entre os irmãos e a sua interdependência, elevada a um nível máximo em situações de crise. Nas situações cada vez mais frequentes de fragmentação familiar, as relações fraternas podem ser vistas, como diz Almodovar (1986, p. 3 citado por Fernandes et al, 2007), como uma "ilha de estabilidade" ou, até, de "permanência familiar". Essa nova problemática familiar também contribuiu para o recente interesse nos estudos sobre a fratria.

Mas não é só durante a infância que se verifica uma influência recíproca e determinante entre os irmãos. Mesmo depois, ao longo de toda a vida, longe ou perto, a marca indelével dessas relações parece continuar a fazer sentir-se e a orientar o destino de cada um. As primeiras experiências com os irmãos moldam a maneira de agir, de pensar (Fernandes et al, 2007).

Existe pouca pesquisa sobre o relacionamento fraterno como possível precursor de saúde ou de doença mental na vida adulta. Um estudo longitudinal de Waldinger, Vaillant e Orav (2007) indica que maus relacionamentos com irmãos na infância são um fator de risco para depressão na vida adulta. O conflito entre irmãos durante a metade da infância foi associado a maior ansiedade, depressão e delinqüência na adolescência. Relacionamentos mais positivos entre irmãos, no início da adolescência, foram associados a menos sentimentos de solidão, menos depressão e menos abusos de substâncias. Tanto na fase de adulto jovem quanto entre idosos, os relacionamentos fraternos foram relacionados ao bemestar psicológico.

A literatura psicanalítica sobre a relação fraterna é escassa, principalmente se comparada aos numerosos trabalhos e consequente desenvolvimento teórico sobre a relação entre pais e filhos (Villela, 1999). Todavia, psicanalistas e psicólogos como Adler, Freud e Piaget, mesmo que só em breves linhas, salientaram a importância do contexto fraternal no desenvolvimento individual. Foi Adler o primeiro a definir, em traços gerais, a personalidade correspondente a cada uma das principais posições fraternais. Foi ele o primeiro a indicar a constelação de irmãos como o primeiro "microcosmo" social, anterior à vida escolar e social, no qual a criança, na relação com os iguais que são os seus irmãos, pode aprender a desenvolver as suas capacidades cooperativas e a preparar-se para enfrentar os problemas da vida (Fernandes et al, 2007).

A referência à relação entre os irmãos e suas vicissitudes entre o amor e o ódio, assim como sua influência no desenvolvimento do indivíduo, já se fazia presente também nos

escritos de Freud, embora não como tema central. Freud, em A interpretação dos sonhos (1900/1972), cita alguns exemplos do trauma do nascimento de irmãos: "...muitas pessoas, portanto, que amam seus irmãos e irmãs e se sentiriam desolados se eles morressem, nutrem desejos maléficos contra eles em seu inconsciente, datando de épocas anteriores; e estes são passíveis de serem concretizados nos sonhos" (p.266).

Freud (1900/1972) também observou o ressentimento e o ódio sentidos pelo irmão mais novo:

A criança mais velha maltrata o mais jovem, xinga-o e rouba-lhe os brinquedos; ao passo que o mais jovem fica ardendo de raiva, impotente contra o mais velho, inveja-o e teme-o ou enfrenta seu opressor com os primeiros sinais de amor à liberdade e senso de justiça. (p.265)

Há de se constatar também que Freud (1908/1976) considerou os efeitos positivos das relações fraternas. Freud afirma que o nascimento de um irmão provoca o interesse sexual da criança, "desperta suas emoções e aguça, sua capacidade de pensamento" (p.216). Segundo ele, as reações negativas iniciais das crianças frente ao nascimento de um irmão são transformadas e auxiliam no seu desenvolvimento como por exemplo, no surgimento de espírito de grupo:

....durante longo tempo nada da natureza de um instinto gregário ou sentimento de grupo pode ser observado nas crianças. Algo semelhante a ele se desenvolve, num quarto...com muitas crianças, fora das relações dos filhos como os pais, e assim sucede como uma reação à inveja inicial com que a criança mais velha recebe a mais nova. O filho mais velho certamente gostaria de ciumentamente por de lado seu sucessor, mantê-lo afastado dos pais e despojá-lo de todos os seus privilégios; mas, à vista de essa criança mais nova (como todas as que virão depois) ser amada pelos pais tanto quanto ele próprio, ele é forçado a identificar-se com as outras crianças. Assim no grupo de crianças desenvolve-se um sentimento....de grupo, que é ainda mais desenvolvido na escola. (Freud, 1921/1976, p.152)

Assim, pode-se reconhecer, em Freud, a importância da relação fraterna no desenvolvimento da personalidade.

Outros autores psicanalistas como Klein, Winnicott, Mahler, ao abordar o tema das relações fraternas, raramente mencionam o caráter construtivo dessa relação. Segundo Vilella (1999), deve-se considerar que as descobertas de Freud e seus seguidores deram-se por meio das observações clínicas de pacientes, e talvez isto explique a predominância da visão do papel da relação fraterna na formação da neurose.

Klein (1981) traz uma contribuição interessante para o estudo da relação fraterna: a noção de justiça, de lei. A partir do nascimento do segundo filho, terão início partilhas, negociações, julgamentos. O filho mais velho necessitará reorganizar seu espaço e sua maneira de pensar, levando em conta a existência do mais novo. A fratria desloca o primogênito do lugar único e privilegiado que este, até então, ocupava na relação com seus pais.

O que se sabe hoje é que a influência dos vínculos fraternos se estende por toda a vida, transformando-se nos diferentes períodos do desenvolvimento e repercutindo nas mais diferentes áreas de organização da personalidade, seja no estabelecimento do caráter, seja na escolha do parceiro amoroso ou no estabelecimento nas relações de amizade (Neubauer, 1982).

Pensando, pois, nesta significativa influência da relação fraterna na experiência de vida dos indivíduos, podemos inferir um custo emocional, em maior ou menor grau, em crianças, inevitavelmente afetadas pelo nascimento de um irmão acometido por uma doença crônica no irmão.

No entanto, pesquisas na área de saúde familiar priorizam a relação entre pais e filhos, mais especificamente, na díade mãe-filho, sendo raro um estudo sistemático das relações fraternas em pesquisas de saúde. Esta escassez de estudos é ainda maior quando o tema da relação fraterna enfoca a questão da doença em um dos irmãos. Não se pode esquecer que as crianças que convivem com a doença de um irmão o fazem durante sua própria infância, ou seja, durante o processo de desenvolvimento de sua personalidade. Todas as implicações da dinâmica da família exercerão forças sobre essas pessoas cujos mecanismos de defesa do ego ainda são frágeis.

Autores ressaltam a importância da reação dos pais frente à doença e ao filho doente na relação fraterna. Há uma demanda parental sobre os irmãos saudáveis de um amadurecimento precoce, uma vez que lhes é exigida uma compreensão dos acontecimentos familiares, como entender e suportar as necessidades especiais da criança doente, assim como retardar ou suspender as suas próprias. Os pais sentiriam dificuldade em abordar o assunto da doença com seus outros filhos, e as crianças saudáveis também raramente comentariam ou fariam perguntas relativas à doença ou ao tratamento, o que provocaria uma diminuição de comunicação que se estenderia para outros aspectos da vida familiar, produzindo uma espécie de "pacto de silêncio".

Desse modo, supõe-se um sofrimento específico dessas crianças, o que justifica aprofundamento na análise e produção de estudos e projetos de atendimentos profiláticos. As escassas pesquisas apontam que irmãos de crianças cronicamente doentes constituem uma população de risco, em termos de saúde mental.

Atualmente, tem-se notado um crescimento no interesse sobre o bemestar dos irmãos. Porém, esse interesse ainda é incipiente. Isto é, estamos negligenciando uma população que tem um alto risco em termos de saúde mental. Pesquisadores do Hospital A.C.Camargo

acabam de finalizar um estudo em que descobriram que a qualidade de vida dos irmãos saudáveis é pior do que a do próprio doente.

6.1 Revisão da literatura

Foi realizada uma pesquisa na base de dados MEDLINE com o objetivo de fazer uma revisão sistemática sobre o tema. A princípio, a pesquisa foi restrita à cardiopatia congênita, mas, devido à escassez de material, a busca ampliou-se de modo a produzir material suficiente para análise. Não houve limite de data para a busca. Foram considerados apenas estudos na língua inglesa. Os descritores utilizados foram: irmãos, psicologia, cardiopatias congênitas, e doença crônica.

Foram encontrados 82 artigos pertinentes ao tema produzidos desde 1979. Os artigos foram categorizados por temas, década em que foi realizado e patologias estudadas.

Assim, temos que, de 1979 a 1989 (considerado aqui como década de 80), houve a produção de 17 artigos. Durante a década de 90, foram escritos 28 artigos e, por fim, nos anos 2000, se tem até o momento da pesquisa (maio/2009), 37 artigos. Claro está que há um aumento, ainda que discreto, do interesse sobre os irmãos na área da saúde familiar.

No que se refere aos temas, os artigos foram divididos da seguinte forma:

	Década de 80	Década de 90	Década 00	Total
Família (incluindo	00	02	03	05
irmãos)				
Percepção dos pais	02	03	01	06
Fatores de	02	03	04	09
ajustamento				
Dinâmica	13	18	20	51
psicológica				
Intervenções	00	02	09	11
Total	17	28	37	82

Foram incluídos no eixo **Família** todo estudo que, de alguma forma, considerou os aspectos da família da criança com doença crônica, incluindo o irmão saudável sem, no entanto, tratar especificamente das questões ligadas a ele.

Em **Percepção dos pais,** foram agrupados estudos que avaliaram qual era o ponto de vista dos pais a respeito do bemestar do irmão. Isto é, aqui já é considerada a especificidade do irmão, ainda que esta não seja avaliada diretamente.

Quanto aos **Fatores de ajustamento**, estes tratam de avaliar as possíveis variáveis que poderiam ser responsáveis por maior ou menor adaptação da criança saudável com relação à doença do irmão. Tais fatores podem estar associados, por exemplo, com idade, ordem de nascimento, sexo, coesão familiar etc.

Em **Dinâmica psicológica**, foram agrupados os textos que se dedicam a descrever ou analisar as vivências emocionais de crianças com irmãos com alguma doença, bem como hipotetizar um funcionamento psicológico mais ou menos comum entre essa população. O impacto psicossocial, que trata a respeito das mudanças e adaptações que poderiam ocorrer na vida de uma criança cujo irmão é acometido por alguma doença, está contido neste eixo temático. Pode ser desde uma queda no rendimento escolar até um amadurecimento precoce exigido pela situação vivida.

Finalmente, em **Intervenções** estão os trabalhos que, partindo do pressuposto de que essa é uma população de risco, propõem e/ou avaliam diferentes alternativas para prevenir ou tratar possíveis consequências adversas de se conviver com um irmão doente.

Analisando a frequência dos estudos ao longo das décadas, temos que, desde a década de 80, há um interesse maior em analisar a dinâmica psicológica e o impacto psicossocial dessas crianças. Já nos últimos anos, talvez como resultados desses trabalhos, houve preocupação em avaliar as possíveis intervenções para essa população. O objetivo do presente trabalho aproxima-se desse modelo, isto é, visou verificar se há ou não um impacto emocional no fato de se conviver com uma criança com doença crônica (cardiopatia congênita) para, se confirmado, futuramente definir estratégias de prevenção e/ou intervenção.

Quanto às patologias estudadas, foi possível encontrar uma grande variedade aqui exposta:

	Década de 80	Década de 90	Década 00	Total
Diabetes	01	00	01	02
Deficiência	06	04	03	12
física/mental				
Doença crônica	09	12	16	38
(não definida)				
Sd. Down	00	02	01	03
Cardiopatia	00	01	02	03
Câncer	00	04	05	09
Autismo	01	02	04	07
Talassemia	00	01	01	02
Outras (HIV,	00	02	04	06
distúrbios				
emocionais,anemia				
fanconi, anorexia,				
queimaduras e				
epilepsia)				

Fica evidente, através deste quadro, que existem poucos trabalhos específicos a respeito da cardiopatia, ainda que esta seja a maior e mais frequente malformação em recémnascidos. Este trabalho pretende contribuir ao lançar luz para essa população.

Tendo sido apresentado um panorama geral dos temas e patologias estudados ao longo das décadas, foram revisados e analisados apenas os artigos mais recentes, ou seja, a partir do ano 2000, de modo a aumentar a compreensão do que atualmente se conhece e se investiga a esse respeito.

Os artigos selecionados não são apenas os relacionados a cardiopatias, uma vez que, como já visto, são muito escassos, e sim a todos os que se referem a alguma doença crônica. Foram descartadas as demais afecções que envolvem diretamente a saúde mental (autismo, Síndrome de Down) posto que as implicações e variáveis, bem como o estigma social, podem ser diferentes dos relacionados às doenças ditas apenas físicas.

Dos 28 artigos que foram analisados, 19 foram escritos exclusivamente por psicólogos ou por equipes que continham tais profissionais. Tal achado sugere que, ao contrário do que ocorre no Brasil em que predominam estudos realizados pela Enfermagem, a Psicologia, no âmbito internacional, tem se interessado pelo tema saúde e família.

Os irmãos de cardiopatas têm sido pouco estudados. Somente foi possível acessar uma pesquisa com essa população específica. De acordo com os autores, pais de crianças com

cardiopatias experimentam mais dificuldades e relatam maiores níveis de estresse do que pais de crianças com outros problemas congênitos ou crônicos (Wray & Maynard, 2006). No entanto, outros estudos afirmam que irmãos de crianças com câncer demonstram maiores níveis de sofrimento do que irmãos de crianças com outras doenças crônicas (Sidhu, Passmore & Baker, 2006).

Ambos os achados são consistentes com uma meta-análise da literatura realizada por Sidhu et al (2006) afirma que doenças que interferem no funcionamento do dia a dia, como o câncer e a cardiopatia congênita, têm um impacto mais profundo na vida das crianças saudáveis. Isto é, ainda que a gravidade da doença não esteja relacionada com os efeitos psicológicos, existe um espectro de doenças que afeta o dia a dia da família e que está relacionado com efeitos negativos de forma mais premente do que doenças que não afetam a rotina diária (Barlow & Ellard, 2005).

Analisando as diversas pesquisas sobre irmãos saudáveis de crianças com variadas doenças crônicas, o primeiro aspecto que salta aos olhos sobre o tema é que os dados a respeito dos efeitos psicológicos a curto e longo prazo no irmão são contraditórios e inconsistentes (Labay & Walco, 2004). Segundo Sharpe e Rosister (2002), a impressão mais marcante de tais estudos é a falta de consenso.

Alguns estudos sugerem que não há diferenças significativas no ajustamento de irmãos de crianças doentes e grupos controles (Labay & Walco, 2004). Um número reduzido de estudos aponta sentimentos e comportamentos que indicam que a criança se fortalece com a experiência de ter um irmão doente. Estas pesquisas apontam como possíveis efeitos positivos da convivência com um irmão doente: a tolerância; o insight e compaixão; maior maturidade; aumento da autoconfiança; aumento da empatia, dirigida não só à criança doente como às outras pessoas em geral; solidariedade manifestada sob o desejo de ajudar; valorização da vida e crescimento pessoal; vínculos familiares mais próximos (Bezerra & Veríssimo, 2002; Hutson & Alter, 2007; Silver & Frohlinger-Graham, 2000). Tais efeitos positivos são mais presentes em irmãos mais velhos (Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen & Salmi, 2004). Tais resultados sugerem que, apesar do fator estressante da doença do irmão, essas crianças podem ganhar força com essa situação (Jackson, Richer & Edge, 2008). Quando esses sentimentos e comportamentos estão presentes, o processo de desenvolvimento da criança preserva-se saudável (Bezerra& Veríssimo, 2002).

Porém, os sentimentos e comportamentos que indicam sofrimento predominam na maioria dos artigos, caracterizando que a experiência das crianças durante a doença e a hospitalização de um irmão é muito difícil, podendo afetar o processo de desenvolvimento infantil (Bezerra & Veríssimo, 2002).

Há evidências que mostram que irmãos de crianças com doenças crônicas têm duas a três vezes mais riscos do que a população geral de apresentarem problemas comportamentais e psicológicos tais como: baixa competência social e autoestima; timidez; sintomas psicossomáticos; relações pobres; delinqüência; solidão; isolamento; ansiedade; depressão; raiva; preocupação excessiva e um decréscimo no desempenho escolar (Wiliams et al, 2003; Taylor & Fuggle, 2001; Sharpe & Rossister, 2002).

Outras revisões destacam um risco aumentado nessa população para um ajustamento pobre, altos níveis de agressividade e relações interpessoais desadaptativas, tendência para a somatização, distúrbios de sono e alimentação, maiores comportamentos de risco e introspecção (Silver & Frohlinger-Graham, 2000; Jackson et al, 2008; Lähteenmäki et al, 2004).

A pesquisa com cardiopatas de Wray e Maynard (2005) indica que irmãos de quase um terço da amostra foram afetados pela cardiopatia congênita, especialmente aqueles cujos irmãos doentes se submeteram a um transplante ou que apresentavam lesões cianóticas. Irmãos de crianças com cardiopatias congênitas apresentam um aumento de comportamentos antissociais. Em um quarto da amostra, menos tempo da família é dedicado às crianças saudáveis, aumentando para a metade quando há um transplante. Esses resultados são consistentes com os anteriores que afirmam haver uma relação entre a intensidade do tratamento e problemas comportamentais e diminuição de cuidados com os irmãos saudáveis.

Tais resultados sugerem que uma parcela significativa dessa população é afetada psicologicamente e se beneficiaria de intervenções desenhadas especificamente para ela. Esses achados também concluem que, independente da gravidade real da doença, a presença de uma cardiopatia congênita gera um impacto na vida diária de parcela significativa das famílias e irmãos, especialmente se associada com outros problemas de saúde.

Muitas vezes rotuladas como "crianças esquecidas", os irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas suportam um sofrimento psicossocial significativo e são isoladas de sistemas de apoio dentro e fora da família. Os pais reconhecem que suas crianças saudáveis queixam-se por mais atenção, mas geralmente eles têm pouco tempo e energia para atender a essas demandas (Massimo & Wiley, 2008).

A sensação de solidão e isolamento ocorre pela ausência de alguém com quem conversar. Essas crianças, muitas vezes, não recebem atenção dos pais, dos outros membros da família, dos amigos, nem da equipe de saúde. Não recebem informações, nem participam

dos processos de decisão, seja no ambiente doméstico, seja nos cuidados à criança doente no hospital. O tratamento favorece o distanciamento, tanto físico quanto emocional, do irmão doente e de seu acompanhante, que geralmente é a mãe (Bezerra & Veríssimo, 2002).

O sentimento de inferioridade aparece quando a criança revela sentir-se menos importante que seu irmão doente, sentindo que suas necessidades têm um valor menor do que as de seu irmão, pelo fato de que elas não são minimamente priorizadas e atendidas por seus pais (Bezerra & Veríssimo, 2002).

A criança mostra sua apreensão quanto à doença do irmão. A adequação perante os cuidados que o tratamento demanda faz com que o irmão saudável exerça novos papéis, criando um estado de vigilância atípico e maturidade precoce, com impacto negativo no seu cotidiano. Isso pode dar origem a sentimentos como culpa, depressão e ansiedade já que muitas vezes essas crianças atribuem complicações no estado de saúde do irmão a algo que fizeram (Pedrosa & Valle, 2000).

A autocensura surge nessas situações: a criança procura o máximo de controle nos seus atos para que nada saia errado e prejudique o irmão doente; as brigas, geralmente, são excluídas da relação. Mas, por outro lado, desejam ter os cuidados paternos que são oferecidos ao paciente. Os irmãos sadios vivem, assim, sentimentos ambíguos, pois num momento compreendem a necessidade do paciente e, em outro, sentem-se abandonados e enciumados (Pedrosa & Valle, 2000).

Essas crianças demonstram também muita 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 relacioná-las aos sintomas da doença do irmão (Bezerra & Veríssimo, 2002).

Como já dito, o sentimento de culpa é muito comum em pais de crianças com cardiopatias congênitas e desperta atitudes de superproteção e permissividade. Em geral, tais crianças são tratadas com várias regalias, destacando-se na família suas necessidades e desejos. Assim, não é raro que pais influenciem os irmãos saudáveis a ceder brinquedos e privarem-se de seus desejos em favor do irmão que é doente (Romano, 1997).

A criança sadia percebe que os pais precisam estar envolvidos no processo de tratamento do irmão, mas sofrem com isso porque sentem a ausência quando ocorrem as internações, ou mesmo quando os pais estão em casa, mas voltam a atenção somente para a criança doente (Pedrosa & Valle, 2000).

Assim, as reações da criança à doença ou hospitalização de outro irmão podem ser de raiva, ressentimento, ciúme e culpa. A culpa decorre, habitualmente, da repressão de outros

sentimentos (desejos de morte e raiva intensa) e ocorre com maior frequência em crianças maiores (Gogan & Slavin, 1981 citado por Pedrosa & Valle, 2000). Segundo Bezerra e Veríssimo (2002), a raiva é geralmente dirigida apenas ao irmão doente, não se voltando para os pais.

O tratamento diferenciado oferecido à criança doente pelos pais é observado pelo irmão saudável, que percebe a doença como protagonista de ganhos secundários. Este fato acaba gerando queixas psicossomáticas das crianças saudáveis. Em pesquisa de Pedrosa e Valle (2000), várias mães relataram que seus filhos apresentavam sintomas semelhantes ao paciente, sem qualquer causa patológica relacionada. No entanto, não é raro que até as queixas verbais das crianças sadias em relação ao seu estado de saúde sejam postergadas. Isso se comprovou com a redução de consultas dessas crianças ao pediatra e ao dentista, mesmo quando elas apresentavam queixas que, em outras situações, os pais teriam considerado prioridade (Bezerra & Veríssimo, 2002).

Os comportamentos dos pais influenciam diretamente e de maneira muito incisiva a experiência das crianças. Outro ponto importante a ser ressaltado é que nem sempre os pais percebem que os filhos sadios estão precisando de ajuda e, quando se dão conta, nem sempre sabem como ajudá-los. Isto é, os pais, que seriam sua primeira fonte de apoio, também demonstram dificuldades em lidar com seus filhos saudáveis (Bezerra & Veríssimo, 2002).

Segundo Pedrosa e Valle (2000), geralmente, na tentativa de preservar os irmãos saudáveis, os pais evitam falar, quando não escondem deliberadamente, o que está ocorrendo com o irmão doente. Assim, a criança constrói seus conceitos sobre a doença e o tratamento a partir das conversas esparsass que percebe, e este entendimento, muitas vezes, vem acompanhado de dúvidas, medos e temores que podem propiciar fantasias e reações somáticas

Hutson e Alter (2007) elegeram quatro grandes temas que parecem estar presentes nas experiências dos irmãos saudáveis: retenção, invisibilidade, preocupação e desesperança. Retenção é um termo usado para descrever a tendência que essas crianças têm de se fecharem, se encapsularem, confinando emoções e informações a respeito da doença. Essas crianças relatam um enorme gasto de energia em guardar seu próprio sofrimento para si para evitar causar maior dor e preocupação em seus pais e irmão doente. A invisibilidade trata dos sentimentos dessas crianças de se sentirem menosprezadas e excluídas das relações familiares. Os irmãos relatam, de forma indireta, esse sentimento de invisibilidade. Também foi encontrado um comportamento do tipo "ficar abaixo do radar", como forma de evitar conflitos e ganharem aprovação. Eles manifestam o desejo de aliviarem os pais do fardo relacionado ao cuidado com o irmão doente (Hutson & Alter, 2007).

Outra manifestação dos irmãos saudáveis foi a preocupação, manifestada especialmente no cuidado com a família. Eles priorizam as necessidades e desejos dos pais e da criança doente, em detrimento de suas próprias. Eles reconhecem o sofrimento dos familiares, mas parecem não conseguir reconhecer suas próprias necessidades e dor. Mostram-se preocupados com a doença, tratamento e prognóstico do irmão (Hutson & Alter, 2007).

Hutson e Alter (2007) frisam que, geralmente, o sentimento de tristeza não aparece de forma explícita, mas de forma implícita em seus relatos e comportamentos. Muitos choraram durante a entrevista. A tristeza persistente, segundo os autores, parece produzir um sentimento de desesperança. Sentimentos como ciúme, solidão e sensação de abandono estão presentes, porém, de novo, de forma implícita, uma vez que justificam como necessária a atenção dos pais para com o irmão doente.

A criança também pode apresentar dificuldades escolares. Elas podem ter problemas de concentração. Dificuldades também podem ocorrer porque o irmão pode ter ausências escolares frequentes. Isto pode ser devido ao desejo do irmão para passar o tempo com o irmão ou irmã doente ou pela necessidade da família do irmão cuidar das outras crianças nos dias de consultas médicas (Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejeda, 2005).

Há estudos que afirmam que os pais subestimam os problemas apresentados pelas crianças. Isso seria causado pela falta de atenção dos pais durante os primeiros meses de tratamento (Lähteenmäki et al, 2004). Outros apontam que os relatos dos pais são mais negativos do que os das próprias crianças (Barlow & Ellard, 2005).

Claro está que a inconsistência ainda impera no que se refere aos efeitos psicológicos de irmãos de crianças com doenças crônicas. Definições imprecisas, ausência de estudos longitudinais, metodologias falhas e discordantes são fatores identificados como deficiências nas pesquisas sobre o tema.

Apesar do risco elevado, efeitos adversos no funcionamento psicológico dos irmãos saudáveis não são inevitáveis (Silver & Frohlinger-Graham, 2000). Daí a necessidade de desenvolver pesquisas que possam contribuir para que se encontrem meios de identificar problemas existentes e estratégias para ajudar esses irmãos que estão em risco.

6.1.1 Fatores de ajustamento

Apesar do consenso de que há um impacto na vida dos irmãos saudáveis, os dados são limitados no que se refere aos fatores específicos de risco e proteção para o ajustamento psicológico e em como promover resiliência nessa população (Bellin & Kovacs, 2006).

A percepção de que ter um membro da família doente não condena todos os membros da família a terem dificuldades desafia os profissionais a entender o porque alguns permanecem saudáveis e se saem bem, mesmo em risco, e outros não (Bellin & Kovacs, 2006; Silver & Frohlinger-Graham, 2000).

Ajustamento é a habilidade mental, social e física de se adaptar ao estresse. O mau ajustamento pode ser manifestado de várias maneiras como, por exemplo, por meio de problemas comportamentais, baixa autoestima, desordens emocionais e relações pobres (Jackson et al, 2008).

A compreensão do que colabora na adaptação da família é o estudo da resiliência. Bellin e Kovacs (2006) descrevem resiliência como um conjunto de padrões comportamentais positivos e capacidades internas demonstrados em circunstâncias adversas. Apesar de haver um consenso de que a resiliência emerge de uma interação em curso entre fatores de risco e proteção, a exata natureza desta interação permanece fonte de debate. A resiliência se desenvolve do interjogo entre características individuais, processo familiar e condições ambientais.

Fatores de risco são definidos como variáveis, incluindo atributos individuais, características familiares e condições ambientais que aumentam a possibilidade de início, piora ou manutenção de problemas. Por outro lado, fatores de proteção são descritos como variáveis que eliminam ou diminuem consequências negativas de se estar em risco e são, da mesma forma, individuais, familiares e ambientais (Bellin & Kovacs, 2006).

O impacto emocional e comportamental da doença crônica no irmão é determinado multifatorialmente e é influenciado por características do irmão saudável, da díade de irmãos (gênero, ordem de nascimento etc), da natureza da condição da criança doente e do funcionamento parental e familiar (Lobato, Kao & Plante, 2005; Silver & Frohlinger-Graham, 2000).

Estudos a respeito de cardiopatias congênitas e outras doenças crônicas acharam, de forma consistente, que o ajustamento está associado ao processo adaptativo e não à gravidade do caso. Pesquisas que investigaram preocupações referentes à doença encontraram uma

constância ao longo de diferentes níveis de gravidade e em diferentes faixas etárias (Wray & Maynard, 2005).

De forma similar, segundo Whaley e Wong (1989), as reações à doença e hospitalização de um irmão variam de acordo com: as experiências anteriores que a criança tenha com separação e doenças; os sistemas de apoio oferecidos pelos pais e pela equipe de saúde e sua fase de desenvolvimento.

Pesquisas mais recentes têm-se centrado em reconhecer comportamentos específicos que são os mais significativos na promoção do enfrentamento do paciente, dos pais e dos irmãos (Massimo & Wiley, 2008). No entanto, no caso dos irmãos, ainda são muito escassas, o que é alarmante, especialmente porque os irmãos saudáveis podem experimentar maiores níveis de estresse do que a própria criança doente (Bellin & Kovacs, 2006).

- Fatores de risco

Pesquisas indicam que a depressão materna eleva os riscos de problemas de ajustamento em todas as crianças, inclusive irmãos de crianças com doenças crônicas (Lobato et al, 2005).

Jackson et al (2008) afirmam que a maior idade do irmão saudável no momento do diagnóstico está associado a um pior ajustamento, talvez porque uma criança mais velha tenha mais condições de perceber as mudanças na vida familiar após a doença. Já Lobato e Kao (2005) afirmam que risco de um mau ajustamento é maior para as crianças menores. Segundo Bellin e Kovacs (2006) e Sidhu et al (2006), os resultados de pesquisas sobre os efeitos da idade no ajustamento são inconsistentes

Para Whaley e Wong (1989), as crianças pequenas podem apresentar dificuldades para lidar com o estresse imposto pela separação dos pais. Já para as crianças maiores e adolescentes, o maior estressor não é a separação, mas sim o medo da perda de controle, da autonomia e da identidade do grupo familiar.

A ordem de nascimento também parece influenciar na adaptação do irmão sadio. Labay e Walco (2004) indicam que, quando a criança doente é a mais nova, os irmãos sadios exibem maiores problemas acadêmicos, comportamentais e sociais. Isso, provavelmente, é um reflexo do aumento nas responsabilidades assumidas pelo irmão mais velho.

Enquanto alguns estudos indicam que irmãos do sexo masculino têm maiores riscos do que do sexo feminino, resultados opostos também são encontrados em outras pesquisas. Outros estudos longitudinais recentes indicam que meninas têm maior risco de apresentarem

dificuldades de ajustamento (Sidhu et al, 2006). Bellin e Kovacs (2006) não vêem diferençsa significativas relacionadas a gênero

Pesquisas também demonstram que crianças que já apresentavam problemas comportamentais/emocionais antes do início da doença são particularmente vulneráveis para desenvolver outros problemas após o diagnóstico (Sidhu et al, 2006).

O tamanho da família também está relacionado ao ajustamento psicológico, talvez porque o maior número de indivíduos aumente a complexidade dos relacionamentos, além de acirrar a competitividade para os recursos materiais e emocionais (Labay & Walco, 2004).

- Fatores de proteção

Existem estudos que afirmam serem fatores de resiliência a coesão familiar, a comunicação a respeito da doença e a condição sócioeconômica mais alta (Cohen et al 1995 citado por Williams et al, 2003). Já Taylor e Fuggle (2001) incluem como fatores de resiliência recursos intrapsíquicos, como habilidade para resolver problemas, estratégias de coping e recursos interpessoais, como o suporte social e familiar.

Tais resultados são consistentes com outras pesquisas que indicam que a adaptação imediata e a longo prazo dos irmãos é influenciada pelas relações de apoio mútuo, colaboração e compromisso. Isto é, a promoção de resiliência em irmãos é, sem dúvida, ligada ao reforço de recursos internos e recursos e funcionamento da unidade familiar envolvida. A capacidade de uma família para mobilizar seus membros bem como o apoio comunitário para gerir os períodos de crise e estresse crônico relacionados à doença aumenta os resultados psicossociais positivos para os irmãos saudáveis (Bellin & Kovacs, 2006). Lähteenmäki et al (2004) estão de acordo ao afirmarem que altos níveis de coesão familiar estão associados a um melhor ajustamento dos irmãos.

A literatura também sugere uma associação positiva entre conhecimento do irmão a respeito da doença e tratamento e ajustamento positivo, melhor qualidade de vida e melhor relacionamento entre irmãos (Lobato et al, 2005).

No geral, irmãos que possuem maior suporte social apresentam menos sintomas de depressão e ansiedade e menos problemas comportamentais. Isto é, o suporte social é um fator crucial para um melhor ajustamento dos irmãos de crianças com doenças crônicas. Esse resultado pode motivar o desenvolvimento de intervenções que diminuam a carga dos irmãos, rastreando possíveis suportes sociais que atendam a suas necessidades (Barrera, Fleming & Khan, 2003).

Há uma relação significativa entre o ajustamento do irmão, da criança doente e dos pais. Isso enfatiza a interdependência do ajustamento de todos os membros da família. Esses achados confirmam a necessidade do desenvolvimento de testes e instrumentos que identifiquem os problemas com potencial para morbidade psicológica. Reconhecer essas vulnerabilidades ajuda os profissionais a responderem mais efetivamente às necessidades dessas crianças. Pesquisas mostram intervenções com irmãos de portadores de outras patologias que têm apresentado resultados favoráveis (Jackson et al, 2008; Bezerra & Veríssimo, 2002; Hutson & Alter, 2007).

6.1.2 Intervenção

Em pesquisa que estudou as necessidades das famílias por meio de questionários com os pais, uma necessidade expressa foi a de suporte emocional para eles e para suas crianças saudáveis. Eles desejam suporte emocional para seus filhos saudáveis tanto na forma psicoterapêutica como em grupos de apoio nos quais as crianças possam conhecer outras que estejam vivendo a mesma situação (Wray & Maynard, 2006).

A importância de intervenções voltadas para os irmãos é corroborada pelos resultados de melhora significativa no ajustamento sócioemocional dos irmãos saudáveis em comparação com grupos-controle (Bellin & Kovacs, 2006).

Intervenções psicoeducacionais podem assumir diversas formas, desde provisão de simples informação via material escrito até programas de computador ou internet. Independentemente do formato e conteúdo, o objetivo principal da maioria das intervenções é o de ajudar as crianças e suas famílias no manejo diário da doença crônica e suas consequências (Barlow & Ellard, 2004).

Lobato e Kao (2005) acreditam que, exatamente devido ao fato de as crianças menores terem acesso restrito às informações e suporte dos pais, é necessário que se criem intervenções especificas para esse público. Eles apresentam os resultados de uma intervenção grupal para crianças de quatro a sete anos que enfoca sobre o conhecimento delas acerca da doença, seu senso de ligação com os outros em condições semelhantes e funcionamento global. Segundo os autores, as competências cognitivas e físicas foram melhor avaliadas após o tratamento. Não houve diferença significativa referente a tipo da doença e gênero do irmão. Aumentar o conhecimento a respeito da doença e discuti-la não foi associado com nenhum

resultado negativo, comportamental ou emocional. De fato, a percepção dos irmãos de suas próprias competências aumentou. Esta intervenção foi muito bem aceita, comprovadamente, pelo alto grau de satisfação dos pais. Esses resultados sugerem que essa intervenção atendeu a importantes necessidades das famílias.

Programas de grupos de apoio para irmãos de pacientes hospitalizados com câncer são eficazes para redução de sintomas de ansiedade e depressão e na melhora de problemas comportamentais, atitude e humor da criança. Estudos também mostram que as visitas frequentes da criança ajudam a diminuir o impacto de uma situação estressante, no entanto, uma intervenção especifica dos profissionais de saúde é necessária (Gursky, 2007).

Gursky (2007) testou o efeito de intervenções informtivas acerca da hospitalização, baseados no nível de desenvolvimento e cognitivo dos irmãos saudveis. Os resultados da pesquisa mostram que as intervenções educativas diminuem o estresse e a ansiedade causados pela hospitalização do irmão doente. No entanto, como o grupo experimental ainda apresentou sintomas de ansiedade, futuras pesquisas devem avaliar as necessidades emocionais das crianças saudáveis, focando nas mudanças em sua vida com a internação do irmão.

Acampamentos já foram provados como eficientes meios de intervenção para crianças com uma gama de problemas emocionais e comportamentais e seu uso está crescendo para crianças com doenças crônicas. Existem mais de 60 acampamentos para crianças com câncer nos EUA. Segundo Sidhu et al (2006), após o acampamento, os irmãos se perceberam como menos isolados e sentindo-se mais valorizados. A maior aceitação social relatada pode ser resultado do fato de as crianças conhecerem indivíduos que estejam vivendo situações similares e, subsequentemente, amizades serem desenvolvidas. Isso também incentiva o desenvolvimento de redes independentes de apoio. Houve melhora nas relações com os pais e pares e melhoras na autoestima e autosuficiência.

O objetivo da pesquisa de Fanos et al (2005) foi avaliar uma intervenção psicoeducativa que incluía apoio psicossocial, intervenções específicas, identificação de recursos e autoconscientização. Foram incluídas no estudo as doenças que exigem que a família se realinhe ao redor da criança doente, negligenciando o irmão saudável, sendo que as cardiopatias congênitas estavam incluídas. Os dados preliminares sugerem uma resposta muito positiva: comentários abertos das crianças incluem relatos de agir de forma menos irritada, a comunicação da família melhorou e houve gratidão pela ajuda dada.

Uma intervenção que teve resultados interessantes foi o programa de acolhimento aos irmãos de crianças hospitalizadas realizado por Morsch e Delamonica, (2005). Programas

similares são encontrados em diferentes lugares do mundo. No Brasil, o programa passou a ser uma sugestão de atividades dentro do Programa de Atenção Humanizada ao Recémnascido de Risco — Método Canguru. Já nos Estados Unidos, ele é recomendado pela Academia Americana de Pediatria. O programa de acolhimento tem como objetivos: possibilitar a participação do irmão no processo de internação, oferecendo um espaço de acolhimento à ansiedade e demais sentimentos provocados pela situação; informar sobre o quadro clínico da criança, suas necessidades de cuidados especializados, oferecendo melhor compreensão do que se passa; promover a convivência e a continuidade dos diferentes papéis e funções no sistema familiar e criar uma rede de apoio que ofereça aos irmãos um suporte para a continuidade de suas rotinas diárias (Morsch & Delamonica, 2005).

Essa intervenção acarretou repercussões positivas em todos os envolvidos na atividade. A visita dos irmãos permitiu a família se reunir no ambiente hospitalar, resgatando os papéis e funções de cada um de seus membros. Também foi sentido como tranqüilizador o envolvimento da equipe: os pais não se sentem sozinhos na tarefa complicada de mostrar, explicar e inserir o irmão neste contexto. A equipe negou que as visitas interferem na rotina de cuidados e afirmou ser benéfica, pois a ajuda a conhecer a família, sua dinâmica e o paciente. A equipe relata acreditar que haja uma associação entre visita do irmão e bemestar do paciente (Morsch & Delamonica, 2005).

As repercussões no irmão saudável foram marcadamente positivas. A realização dessas atividades acompanhadas de informações participa do processo de elaboração desta situação. Após as visitas, os pais relataram mudanças como diminuição das queixas escolares e desaparecimento dos distúrbios psicossomáticos (Morsch & Delamonica, 2005).

Não é surpreendente que o papel das intervenções em facilitar a adaptação aos desafios inerentes a convivência com um irmão com doença crônica esteja crescendo e ganhando reconhecimento. Embora os resultados iniciais sejam promissores, a eficácia de qualquer programa de intervenção promovendo a resiliência assenta em uma compreensão exata dos fatores- chave de risco e proteção experimentado pelos irmãos (Bellin & Kovacs, 2006; Barlow & Ellard, 2004).

As investigações demonstraram a necessidade de sensibilização dos profissionais de saúde brasileiros a respeito da relevância do assunto. A partir disso, será possível o desenvolvimento de intervenções que minimizem os traumas potencias da situação de estresse provocados pelo impacto do adoecimento e hospitalização de uma criança em seu irmão saudável.

7. O brincar como modelo de investigação e tratamento psicanalítico

Segundo Mannoni (1987), a verbalização de uma situação dolorosa possibilita à criança dar um sentido ao que ela está vivendo. É preciso dar voz a essas crianças, e é por meio da técnica do brincar que o psicólogo consegue abrir um canal de comunicação, tanto para compreender a situação vivida por essas crianças como para intervir, quando necessário.

Foi Freud quem primeiro refletiu sobre a função e o mecanismo psicológico da atividade lúdica infantil. Para Freud (1920), as crianças repetem, nas suas brincadeiras, tudo que na vida lhes causou profunda impressão e, brincando, tornam-se senhoras da situação.

No texto Além do princípio do prazer (1920/1976), Freud escreve, observando seu neto, que joga com um carretel enquanto verbaliza dois vocábulos: *fort e da*. Neste momento, Freud identificou que a criança compensava a ausência da mãe com a encenação no jogo do desaparecimento (jogando o carretel para longe) e da volta do objeto (puxando o carretel preso pelo barbante), elaborando assim tal ausência. A interpretação deste jogo infantil trouxe à luz a importância das expressões lúdicas da criança como manifestações de seu inconsciente e de seus conflitos. Ao resgatar a importância da dimensão de repetição e elaboração do brincar, Freud avança na compreensão metapsicológica do jogo infantil.

O caso do pequeno Hans (1920) é emblemático. É a primeira vez que Freud, com o auxílio do pai da criança, aplicou o tratamento psicanalítico em uma criança. A partir daí, chegou-se à conclusão de que a criança não só se expressa através da brincadeira, mas através da brincadeira também responde a uma interpretação. Podemos considerar os seus escritos sobre a atividade lúdica infantil como os precursores da técnica do brincar, instituída na psicanálise de crianças por Melanie Klein.

Klein defendeu a psicanálise nos tratamentos de crianças por meio da interação lúdica. Entendia o brincar como expressão das fantasias inconscientes da criança e conduzia o tratamento pela sua interpretação. Klein tornou possível a aplicação do método psicanalítico ao tratamento de crianças e pacientes psicóticos. Nesse sentido, sua teoria do brincar ocupa um lugar fundamental, como meio pelo qual o método psicanalítico ampliou seu poder de resolução de problemas clínicos. A abordagem de Klein à análise de crianças muito pequenas era simples e inovadora: a liberdade de brincar podia substituir as associações livres, e as fantasias expressas no brinquedo eram a mesma linguagem, o mesmo modo de expressão dos sonhos (Fulgêncio, 2008).

Segundo Klein (1955/1980), o brincar é a linguagem típica da criança. O importante, para Melanie Klein, era o fato de que a brincadeira era uma maneira de a criança expressar o seu mundo interno, ou, em utros termos, a brincadeira era uma maneira pela qual as fantasias inconscientes infantis eram expressas. Ao brincar, a criança dominaria realidades dolorosas e controlaria medos instintivos, projetando-os ao exterior, nos brinquedos. Então, a interpretação da brincadeira correspondia à interpretação dos conteúdos das fantasias inconscientes que a brincadeira tornava possível apreender a partir de seu simbolismo. Klein descobriu que esse tipo de interpretação tinha o poder de modificar a ansiedade infantil associada à fantasia (Fulgêncio, 2008).

Winnicott qualifica o brincar sob uma perspectiva diferente da adotada por Klein. Sua maneira de conceber o brincar não o considera unicamente uma forma de expressar ou sublimar as pressões instintuais. O brincar, segundo ele, precisa ser estudado como um tema em si mesmo, suplementar ao conceito da sublimação do instinto. Ele procura chamar a atenção para outra dimensão: não a que se ocupa com a análise dos conteúdos da brincadeira, mas aquela que se ocupa com o próprio fato ou a possibilidade de fazer essa ação, isto é, a capacidade de brincar. Marcando sua perspectiva, ele diz: "(...) na teoria total da personalidade, talvez o psicanalista tenha estado mais ocupado com a utilização do conteúdo da brincadeira do que em olhar a criança que brinca e escrever sobre o brincar como uma coisa em si" (Winnicott, 1968, p. 61).

Para Winnicott (1971), o brincar é, em si mesmo, psicoterapêutico, não propriamente por causa dos elementos simbólicos que veicula ou expressa, mas pelo que realiza: "É no brincar, e talvez apenas no brincar, que a criança ou o adulto fruem da sua liberdade de criação" (p. 79). A capacidade do brincar é, para ele, uma maneira de o ser humano encontrar a si mesmo: "É no brincar, e somente no brincar, que o indivíduo, criança ou adulto, pode ser criativo e utilizar sua personalidade integral: e é somente sendo criativo que o indivíduo descobre o eu (self)" (p. 80).

Segundo Winnicott (1968), o objetivo do brincar, em essência, não é o riso ou o prazer. Isso é secundário em relação à necessidade de ser e continuar sendo, que se realiza pelo gesto espontâneo próprio do brincar. Brincar é, na perspectiva do autor, sempre uma experiência criativa, uma experiência na continuidade espaço-tempo, uma forma básica de viver.

A esse respeito, Fulgêncio (2008) resume:

O brincar, como modelo para a prática analítica, é concebido em função do encontro com o si-mesmo, da comunicação e da interseção entre a realidade subjetiva e a objetivamente percebida, encontro que contribui para o amadurecimento, uma vez que corresponde a um tipo de integração da pessoa. Esse

conjunto de acontecimentos vividos e repetidos na situação analítica permite que o paciente possa tomar a vida como algo que lhe diz respeito, já que esse encontro se dá na área em que ele cria o mundo em que vive, ao mesmo tempo em que se adapta ao mundo objetivamente dado, sem perda significativa da sua espontaneidade. (p.133)

Assim, segundo Winnicott (1968), o brincar facilita o crescimento e a saúde. O brincar pode ser uma forma de comunicação na psicoterapia. Segundo o autor, a psicoterapia se efetua na sobreposição de duas áreas do brincar, a do paciente e do terapeuta, isto é, a psicoterapia trata de duas pessoas que brincam juntas.

O brincar tem um lugar e um tempo. Não é dentro, tampouco é fora, o que equivale a dizer que não constitui parte do mundo externo, do não eu. Desse modo, a importância do brincar é sempre o interjogo entre a realidade psíquica pessoal e a experiência de controle de objetos reais. A criança que brinca habita uma área que não pode ser facilmente abandonada, nem tampouco admite facilmente intrusões. Essa área do brincar não é a realidade psíquica interna. Está fora do indivíduo, mas não é o mundo externo (Winnicott, 1968).

Por fim, Winnicott (1968) recorda que o brincar das crianças possui tudo em si, embora o psicoterapeuta trabalhe com o material, o conteúdo do brincar. Naturalmente, numa hora marcada, ou profissional, manifesta-se uma constelação mais precisa do que a que se apresentaria no assoalho do lar.

8. Objetivo

Investigar, em crianças saudáveis, os efeitos psicológicos advindos da convivência com um irmão portador de cardiopatia congênita e as possíveis repercussões da hospitalização da criança doente sobre a criança saudável.

9. Método

O método utilizado foi o clínico-qualitativo de referencial psicanalítico. Segundo Turato (2005), na metodologia qualitativa aplicada à saúde, não se busca estudar o fenômeno em si, mas entender seu significado individual ou coletivo para a vida das pessoas. O alvo da pesquisa qualitativa é, portanto, "a *significação* que tal fenômeno ganha para os que o vivenciam" (p.509).

Este método permite compreender e interpretar os significados psicossociais que os indivíduos (pacientes, familiares, profissionais de saúde) dão aos múltiplos fenômenos do campo saúde-doença (Turato, 2000).

O método qualitativo é largamente aceito no contexto de pesquisas psicossociais em que não há ou há muito pouca informação, como é o caso do presente estudo. Em muitos casos, ele provê estímulos para futuras investigações.

É importante ressaltar, quanto à pesquisa qualitativa, que ela tem tornado possível a investigação de crenças e de atitudes sobre assuntos/temas delicados em que uma relação íntima e de confiança pode permitir o acesso do pesquisador a dados que não seriam acessíveis por métodos quantitativos (Britten et al, 1995 citado por Turato, 2003). Assim, tal método qualitativo mostra-se de grande utilidade no trabalho com questões que normalmente vêm acompanhadas de angústias e ansiedades, tais como assuntos referentes, sobretudo à doença e morte, como é a pesquisa em questão.

9.1 Participantes

A pesquisa foi realizada com cinco crianças saudáveis, com idades entre três e onze anos, irmãs de crianças portadoras de cardiopatia congênita que, no momento da coleta, estavam hospitalizadas. Essa amostra permitiu avaliar o impacto da hospitalização de um irmão na criança saudável. Foi optado por avaliar apenas crianças cujos irmãos estivessem internados de modo a que a pesquisa não incrementasse o ônus da família de vir ao hospital mais vezes do que o já oneroso, mas necessário para o tratamento da criança cardiopata.

A faixa etária foi definida por possibilitar a comunicação verbal e o acesso aos conteúdos das crianças sem que fizesse parte das variáveis a adolescência e suas peculiaridades.

Duas das cinco crianças observadas são irmãs da mesma criança cardiopata, respectivamente os casos 2 e 3. As duas crianças foram incluídas na pesquisa por se considerar interessante a avaliação de membros de uma mesma família, a fim de serem observadas semelhanças e diferenças em suas reações ao fato de se conviver com a cardiopatia congênita do irmão.

O levantamento de participantes da pesquisa foi realizado na Unidade de Pediatria do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor – HCFMUSP) e respeitou os seguintes critérios de inclusão:

- que o diagnóstico da cardiopatia tenha sido dado há pelo três meses ou que a criança cardiopata necessite de hospitalização por mais de um mês. Este critério de inclusão é importante para que se configure a cronicidade da doença e pelo fato de a criança já conviver com a doença do irmão, sendo possível verificar mudanças no cotidiano e nas relações;
- aque o irmão saudável seja mais velho que a criança cardiopata. Optou-se por determinar a ordem de nascimento dos sujeitos estudados a fim de restringir as variáveis em jogo. O irmão mais velho pôde acompanhar o curso da doença crônica em suas diferentes fases, desde o diagnóstico ao período de crise, até as necessárias adaptações. Ele é parte integrante desse processo desde o início e, assim, foi investigado;
 - a cuidadora deve ser a mãe biológica, com parceiro fixo;
- que a família tenha disponibilidade (geográfica, física e econômica) de encaminhar as crianças saudáveis para serem avaliadas;

Por aspectos práticos, o pai que esteve acompanhando o filho doente durante o período de internação foi eleito o informante responsável para participar da entrevista clínica.

Foram excluídos da pesquisa irmãos de crianças que apresentem outras doenças associadas à cardiopatia por interferir na validade do presente estudo, uma vez que não seria possível precisar se as repercussões psicológicas seriam exclusivas da vivência de uma ou outra doença.

O número de participantes foi determinado pelo critério de saturação, isto é, na medida em que as entrevistas passaram a ter acréscimos pouco significativos e os elementos colhidos trouxeram elementos suficientes à discussão para atingir os objetivos, o processo de coleta foi encerrado.

9.2 Instrumentos

Os instrumentos selecionados para o estudo são a entrevista clínica com os pais e a entrevista lúdica com a criança.

9.2.1 Entrevista clínica

A entrevista, segundo Bleger (1998), é um instrumento fundamental no método clínico e uma técnica de investigação científica em Psicologia. Ao se considerar que a entrevista é uma técnica, ela se torna um ponto de interação entre a ciência e as necessidades práticas e faz coexistir, no psicólogo, as funções de investigador e de profissional. Assim, a entrevista alcança a aplicação de conhecimentos científicos e, ao mesmo tempo, obtém ou possibilita levar a vida diária do ser humano ao conhecimento e à elaboração científica.

A entrevista clínica é, pois, "um conjunto de técnicas de investigação, de tempo delimitado, dirigido por um entrevistador treinado, que utiliza conhecimentos psicológicos, em uma relação profissional, com o objetivo de descrever e avaliar aspectos pessoais, relacionais ou sistêmicos" (Tavares, 2000, p.45).

Para atingir os objetivos da presente pesquisa, foi utilizada a modalidade de entrevista clínica do tipo diagnóstica que tem como finalidade examinar e analisar uma dada condição na tentativa de compreendê-la e explicá-la. Implica, assim, na compreensão e descrição do fenômeno em sua complexidade (Tavares, 2000).

Quanto ao seu aspecto formal, a entrevista foi semidirigida e o roteiro da mesma segue em anexo (Anexo B). Nesta entrevista, o entrevistador tem clareza de seus objetivos, de que tipo de informação é necessária para atingi-los e de como essa informação deve ser obtida (Tavares, 2000). O sujeito tem liberdade para expor seus problemas começando por onde preferir e incluindo o que desejar. Porém, cabe ao entrevistador intervir quando o entrevistado não sabe como começar ou continuar para assinalar situações de bloqueios ou paralisação por

incremento da angústia e, finalmente, para assegurar o cumprimento dos objetivos da entrevista (Ocampo & Garcia Arzeno, 1985). É, pois, um tipo de entrevista flexivelmente estruturada na qual o entrevistador tem áreas de investigação padronizadas, mas poderá adaptar as perguntas de acordo com características de seu entrevistado.

9.2.2 Hora lúdica diagnóstica

A hora lúdica diagnóstica "é uma técnica de avaliação clínica muito rica, que permite compreender a natureza do pensamento infantil, fornecendo informações significativas do ponto de vista evolutivo, psicopatológico e psicodinâmico, possibilitando formular conclusões diagnósticas, prognósticas e indicações terapêuticas" (Werlang, 2000, p. 96).

Tal técnica está fundamentada no fato de que é na situação do brinquedo que a criança procura se relacionar com o real, procurando construir e reconstruir essa realidade. Nela, não só realiza seus desejos como domina a realidade, graças ao processo de projeção do mundo interno sobre o mundo externo. O brinquedo é a ponte que permite ligar esses dois mundos (Weralng, 2000).

Aberastury (1978) afirma que a criança é capaz de estruturar, por meio dos brinquedos, a representação de seus conflitos básicos, suas principais defesas e fantasias, deixando em evidência o seu funcionamento mental. Afirma, ainda, sobre a primeira hora lúdica: "(...) chegamos à conclusão de que, na primeira hora (lúdica), uma criança mostra não somente a fantasia inconsciente de sua enfermidade, como em muitos casos a fantasia inconsciente de sua cura" (p.17-18).

Para realizar a entrevista lúdica, é necessário disponibilizar para a criança material lúdico adequado para atender crianças de diferentes idades e sexo. O material deve procurar representar os objetos mais comuns do mundo real e cotidiano da criança. Assim, os brinquedos mais usados, segundo Cunha (2000), e que constarão no estudo serão: papel, lápis preto e colorido, canetinhas, borracha, apontador, régua, cola, fita adesiva, corda, tesoura, massa para modelar, argila, tinta, pincéis, bonecos e famílias de bonecos, casa de bonecos, marionetes, família de animais selvagens e domésticos, blocos de construção, carros, caminhões, aviões, bola, armas de brinquedo, soldados, super-heróis, cowboys e índios, equipamentos de cozinha, ferramentas domésticas, quebra-cabeças, telefone, panos, jogos de competição, quadro negro.

Como se trata de pesquisa para explorar as repercussões psicológicas advindas da convivência com pessoa com uma doença crônica, fez parte do material lúdico, além dos brinquedos já citados, equipamentos relacionados ao cuidado médico e de enfermagem.

9.3 Procedimento

O levantamento de dados foi realizado no Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (InCor - HCFMUSP). O InCor é especializado no tratamento clínico e cirúrgico de doenças cardíacas. Presta assistência médica na área de cardiologia à população, atendendo pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS), além de beneficiários de convênios e seguros médicos e pacientes particulares.

A Unidade Infantil do Incor fica concentrada no 5° andar do Hospital e conta com 23 leitos que atendem apenas pacientes provenientes do SUS. De acordo com o artigo 12 da lei 8069/90, a criança deve estar acompanhada durante todo o período da internação de um adulto, o que geralmente é feito pela mãe e, mais raramente, pelo pai ou avó.

As crianças são internadas para serem submetidas à cirurgia ou para a realização de tratamento clínico. O tempo de permanência no hospital para tratamento cirúrgico é de aproximadamente 20 dias. Em contrapartida, crianças internadas para tratamento clínico têm hospitalização mais prolongada.

As crianças internados recebem atendimento multiprofissional com fisioterapeutas, nutricionistas e assistentes sociais além de receberem atendimento psicológico para criança e para os familiares, de forma individual e grupal.

Os pacientes podem receber diariamente visitas de pessoas maiores de idade. Crianças apenas são permitidas em casos especiais, como internações prolongadas, e com autorização da chefia de enfermagem.

A enfermaria ainda conta com uma brinquedoteca, que é um espaço físico específico onde as crianças têm a possibilidade de se expressarem e brincarem à vontade. Os profissionais de saúde não estão autorizados a realizar qualquer tipo de procedimento com as crianças na brinquedoteca, que é apenas dedicada ao brincar, ao lúdico, como forma de a hospitalização não interromper o desenvolvimento da criança cardiopata.

O levantamento de pacientes para o projeto foi feito na própria enfermaria. A psicóloga responsável pela pesquisa contatou as famílias dos pacientes internados que se encaixavam nos critérios de inclusão, informando sobre os objetivos da mesma e convidando para participar do projeto. Com o aceite dos pais, estes foram solicitados a fazer o convite à criança, explicando-lhe que poderia ir ao hospital onde seu irmão está internado e conversar com uma psicóloga. Foram instruídos a explicar ao filho que, nesse contexto, ele tem oportunidade de falar aquilo que deseja, inclusive algo que o esteja incomodando.

Após o convite e a explicitação dos objetivos da pesquisa, bem como a assinatura do termo de consentimento, foi realizada uma entrevista semidirigidas (roteiro em anexo) com os pais e uma hora de observação com a criança nas próprias instalações do InCor, em sala previamente reservada para esse fim. As entrevistas com os pais tiveram duplo objetivo: realizar anamnese da criança participante da pesquisa e da história e evolução da cardiopatia congênita, além de tentar compreender como a família está reagindo à essa vivência. Por meio das entrevistas lúdicas, buscou-se realizar uma exploração diagnóstica de tais crianças, para analisarmos as repercussões psicológicas da cardiopatia congênita do irmão em seu desenvolvimento psicodinâmico.

Com o propósito de padronizar a informação, as crianças receberam a mesma instrução no momento da hora lúdica: "Você está sendo convidado para participar de uma pesquisa. Queremos conhecer você e saber como é para você ter um irmão com um problema de saúde que precisa ficar no hospital. Para isso, temos uma caixa com alguns brinquedos que você pode usar como quiser. Temos uma hora para essa atividade".

Estavam previstas entrevistas devolutivas às famílias, por considerar-se que comunicar aos participantes o resultado da avaliação é uma importante parte do processo. É o momento em que o sujeito pode expressar seus pensamentos e sentimentos em relação à conclusão e recomendações do entrevistador, assim como permite ao entrevistador avaliar as reações do sujeito a elas e se as hipóteses aventadas se mantém, sendo um passo a mais no conhecimento do caso, permitindo a realização de uma boa síntese bem como ser o momento adequado para realizarem-se os encaminhamentos que se julgarem necessários (Ocampo & Garcia Arzeno, 1985; Tavares, 2000).

A análise do material coletado é qualitativa e foi interpretada a partir de um referencial psicanalítico winnicotiano. O médico pediatra e psicanalista D.W. Winnicott produziu um extenso trabalho clínico com bebês e crianças. Ao longo de 40, anos dedicou-se paralelamente em um hospital pediátrico e em seu consultório particular ao tratamento de crianças doentes e suas famílias. Além disso, foi um dos autores que mais se dedicou à teoria do brincar e sua

importância como modelo de investigação e tratamento psicanalítico, tendo inclusive relatado uma experiência lúdica com uma criança irmã de um bebê cardiopata, ocasionada pelo fato de a mãe temer o efeito que a doença da criança causava sobre si mesma e sobre a filha.

Nesse método qualitativo, todo o empreendimento para a discussão dos resultados foi sustentado por três pilares, que consistem das seguintes atitudes: existencialista, clínica e psicanalítica. Essas propiciam, respectivamente: uma postura de acolhida das angústias e ansiedades inerentes do ser humano; uma aproximação própria de quem habitualmente já trabalha na ajuda terapêutica e a escuta e a valorização dos aspectos psicodinâmicos mobilizados sobretudo na relação afetiva e direta com os sujeitos sob estudo. Esse método tem-se mostrado adequado em pesquisas qualitativas já realizadas no campo da saúde (De Figueiredo & Turato. 2001; Turato, 2003).

10. Resultados

Lembrando o objetivo deste trabalho, que é investigar os efeitos psicológicos da cardiopatia congênita de uma criança no irmão saudável, os nomes dos casos envolverão referência à criança hospitalizada e o respectivo irmão saudável. Por questões éticas, todos os nomes foram mudados, de modo a preservar a identidade dos participantes da pesquisa.

Os itens de cada apresentação se iniciarão com os aspectos referentes à história médica e hospitalar de cada paciente. Serão descritos o diagnóstico, bem como o percurso de tratamentos e hospitalização, até o momento da alta hospitalar, quando for o caso.

A entrevista com um dos pais das crianças será descrita respeitando-se a forma como a mesma transcorreu, dado seu caráter não diretivo. Alguns conteúdos que emergiram desse processo serão particulares a cada caso, ao mesmo tempo em que vão se delineando tópicos que permeiam vários dos contextos clínicos que vão sendo descritos. Serão apresentadas inicialmente as informações obtidas por meio de entrevista com os pais enfocando as características do processo de adoecimento do filho cardiopata e aspectos da dinâmica familiar com foco na situação do irmão saudável.

O relato da hora lúdica inclui, em todos os casos, a leitura que cada criança fez a respeito da proposta de participar de uma pesquisa envolvendo a ida ao hospital onde o irmão cardiopata estava internado. Em seguida, será feita a descrição do processo de observação da hora lúdica do irmão que envolve um percurso que se inicia com a forma como a criança percebeu o convite para participação no estudo, o desenvolvimento da hora lúdica e seu fechamento.

O contato do irmão saudável com a psicóloga responsável pela pesquisa, bem como a forma como a criança apreendeu o entorno médico-hospitalar vem em seguida. Sua percepção ao se deparar com o irmão cardiopata internado também é relatada antes ou após a descrição das atividades lúdicas, dependendo em que momento se deu esse encontro.

A compreensão de cada caso clínico é subsidiada pelo referencial teórico clínicoqualitativo, enfocando-se os aspectos dinâmicos que se desvelavam ao olhar da psicólogo na sua relação com cada participante.

10.1 Apresentação dos casos clínicos

Caso 1 - Guilherme e Gabriela

- História médica

Guilherme, dois anos, tem diagnóstico de Teralogia de Fallot, cardiopatia congênita que associa quatro defeitos cardíacos: defeito do septo ventricular (orifício entre os ventrículos direito e esquerdo), estreitamento da válvula pulmonar, artéria aorta deslocada e parede espessa do ventrículo direito. A Tetralogia de Fallot é a cardiopatia congênita cianótica mais comum. O curso clínico e tratamento vão variar de acordo com as características anatômicas. No caso de Guilherme, a Tetralogia está associada a uma estenose pulmonar importante, que é uma obstrução da via de saída do ventrículo direito. Esta condição determina uma Tetralogia de Fallot com boa anatomia e tem melhor prognóstico. Tal cardiopatia pode ser tratada por uma ou mais intervenções cirúrgicas, de acordo com a anatomia e evolução do caso.

Guilherme foi diagnosticado ao nascimento quando foi observada cianose, que é a coloração azulada na pele e/ou mucosas ocasionada pela circulação de sangue com baixo teor de oxigênio no corpo e dispnéia, sintoma no qual a pessoa tem desconforto para respirar, normalmente com a sensação de <u>respiração</u> incompleta. Aos três dias de vida, foi submetido à primeira intervenção cirúrgica. Ao longo de seus dois anos de vida, o paciente esteve internado por sete vezes, seja para tratamento clínico de infecções respiratórias ou compensação clínica de sintomas como palidez, dispnéia, piora da cianose e crises freqüentes de hipóxia (que é a oferta inadequada de oxigênio aos tecidos e é caracterizada por perda súbita da consciência, suor e queda da temperatura), seja para intervenção cirúrgica. Realizou sua segunda cirurgia (corretiva) em março de 2009. No entanto, precisou ser reinternado para tratamento clínico de pneumonia, permanecendo no hospital por 28 dias, época em que foi feita a coleta de dados.

- A entrevista com os pais das crianças

A informante foi a mãe, Severina, 38 anos, casada e dona de casa, que acompanhou Guilherme durante a internação. A família é composta por Severina, o marido João, Gabriela, seis anos, e Guilherme, dois anos.

Segundo informação da mãe, a cardiopatia congênita de Guilherme afetou muito a vida de sua irmã Gabriela, já que eram constantes as internações dos irmãos e o conseqüente afastamento da mãe. Ainda segundo relato de Severina, Gabriela, durante a primeira internação de Guilherme, sofria de febre, enurese e chamava pela mãe ausente. A própria mãe relata que também "chorava muito de saudade", especialmente nas refeições, momentos que compartilhava com a filha. Gabriela também submeteu-se a uma cirugia de hérnia enquanto seu irmão estava internado pela primeira vez e foi acompanhada pelo pai durante esse período.

Severina afirma que Gabriela, por ser a primogênita, é muito apegada à mãe e, até o nascimento de Guilherme, "não se separavam nunca". Relata que é uma criança muito carinhosa e meiga e bastante obediente, aceitando no geral o que lhe é dito sem muita resistência.

Gabriela parece ter reagido bem à gravidez da mãe. A criança desejou muito um irmão "e pedia a Deus para dá-lo". "O dia em que (ele) chegou em casa, foi a maior alegria, Gabriela nem conseguia dormir, ficou acordada até às cinco da manhã".

Atualmente, a mãe refere que Gabriela sente saudade dos familiares, mas compreende a situação. Segundo Severina, Gabriela gosta de ficar na casa da tia onde está hospedada durante internação do irmão, pois lá tem mais crianças para ela brincar. A mãe tomou a precaução de levar brinquedos e objetos pessoais da criança para que esta se adaptasse mais facilmente e para que o ambiente fosse mais familiar.

Com relação à doença do irmão, Gabriela tem conhecimento de seus problemas, pois os pais conversam com ela a respeito, explicando a necessidade de internação e cirurgia. Logo que souberam o diagnóstico explicaram que o irmão tinha um "problema no coração" e era preciso operá-lo para ele poder viver. Gabriela ficou muito triste por seu irmão não poder ir da maternidade para casa. Desde então, ficou ciente de que seria necessária mais outra intervenção cirúrgica, ao que a mãe refere que a criança fica entristecida "mas entende". Gabriela demonstra interesse na doença e tratamento do irmão: quer ir ao hospital visitá-lo e questiona como foi a cirurgia. Ela mostra claramente sua preocupação com a dor do irmão,

"não quer que ele seja todo furado (de injeção)". No entanto, parece não dar-se conta da real gravidade e os riscos da doença e tratamento, pois seu interesse centra-se no desejo de ver o irmão e a mãe em casa. Gabriela mostra-se curiosa para conhecer as instalações onde Guilherme está internado, especialmente a brinquedoteca.

O relacionamento da criança com o irmão é bom. Segundo a mãe, Gabriela repete diversas vezes como ama o irmão e sente falta dele quando este se encontra ausente. Mostrase irritada apenas quando Guilherme interfere em suas brincadeiras, pois afirma que "ele bagunça tudo". Ao longo da entrevista, no entanto, Severina vai dando pistas de que Gabriela sente ciúme do irmão: quer ganhar os mesmos presentes e a mesma atenção de Guilherme. Afirma que Gabriela "é carente". A mãe dorme com as duas crianças em sua cama e a menina exige ficar no meio.

Os pais procuram, quando possível, revezar-se no hospital para que possam passar tempo com ambos os filhos. Segundo Severina, Gabriela se mostra bastante feliz em poder desfrutar da presença da mãe.

- A Hora lúdica

Ao ser convidada a comparecer no hospital para participar da pesquisa, Gabriela demonstrou felicidade em poder rever o irmão e ao mesmo tempo conhecer o local onde este está internado. Segundo a mãe, a criança mostrou-se bastante disposta e animada com a proposta.

Gabriela mostrou-se receptiva ao contato com a psicóloga e, depois de explicado o objetivo de nosso encontro, aceitou prontamente o manuseio da caixa lúdica. A criança ficou encantada ao deparar-se com uma maleta com acessórios médicos e de enfermagem contendo artigos como luvas, máscara, estetoscópio, seringa, caixa de remédios. Afirmou que sempre quis brincar com um brinquedo desse tipo, mas seu pai nunca havia lhe dado. Gabriela então passou a brincar com esses itens. Vestiu as luvas e passou a auscultar seu próprio coração. Explorando mais a caixa lúdica encontrou uma família de bonecos e passou a tratá-los como se estivesse no papel de médica, e em especial um bebê. Afirmou que esse bebê "tem um problema no coração como meu irmãozinho Guilherme".

Nesse momento, perguntei como se sentia em relação à doença do irmão. Gabriela respondeu que "amo muito ele e sinto muito sua falta". Refere também que não gosta que ele seja muito "furado" (de injeção).

Como médica, sempre salva os pacientes que fazem parte da mesma família. Ausculta o coração de todos, fala que o bebê precisa de cirurgia no coração para viver e até menciona a necessidade do bebê ficar com um dreno - assim como seu irmão precisou. É interessante notar que, em todas as suas brincadeiras de médico e operação, Gabriela mencionou apenas uma vez e de forma superficial o fato de também já ter realizado uma cirurgia, tendo se concentrado e envolvido muito nos aspectos ligados à internação e tratamento do irmão. A criança despendeu boa parte do tempo da hora lúdica cuidando de todos os membros da família, mas privilegiando o bebê - que claramente identifica com seu irmão.

Em seguida, a criança elegeu utensílios domésticos como panelinha e copos e passou a "fazer comidinha". Perguntei para quem ela estava fazendo comida e ela respondeu que era para sua família: seu pai, sua mãe e seu irmão. Comentei que ela parece sentir falta de estarem todos em casa. Gabriela respondeu que sente falta da mãe e do irmão e diz estar muito feliz por eles estarem voltando para casa (Guilherme teve alta no dia da observação da hora lúdica de Gabriela).

Ao final da hora lúdica, a criança voltou a repetir a brincadeira de médico cuidando tratando de todos os membros da família. Ela repetiu diversas vezes o quanto gosta do irmão, o quanto ele é "bonzinho". No entanto, mais ao final da atividade, a criança relatou de forma espontânea que às vezes fica brava com Guilherme e briga com ele quando este mexe em suas coisas. Afirmou ainda que não gosta de brincar com ele porque ele "não sabe fazer as coisas direito".

- Compreensão do caso

A cardiopatia congênita de Guilherme, sem dúvida, afetou a vida de Gabriela devido às constantes internações do irmão e conseqüente afastamento da mãe em uma fase muito precoce de seu desenvolvimento. Gabriela apresentou sintomas psicossomáticos como febre e enurese que evidenciam o impacto que a doença de Guilherme e suas implicações geraram na criança.

Ocorreu uma reorganização na vida familiar para esta se adaptar à doença e ao tratamento. Gabriela, durante as internações de Guilherme, fica na casa da tia, mas a mãe tenta preservar o ambiente familiar levando os objetos pessoais da filha para essa casa. Ou seja, ciente do impacto psicológico resultante de tantas mudanças, Severina faz uso dos objetos transicionais da filha para que esta tenha a sensação de continuidade, não sofra sensação de ruptura e possa se adaptar mais facilmente ao novo ambiente. Observa-se que a família tem feito esforços para levar em conta as necessidades da filha, porém, fica claro que, ainda assim, não é o suficiente. Gabriela não está em sua casa, nem desfruta da companhia de sua mãe e do irmão, o qual não pôde ver durante todo o período da internação.

A mãe relaciona o apego da filha com o fato de ser primogênita e, de fato, o primogênito encontra-se em uma situação especial. Antes do nascimento do irmão mais novo, toda a atenção dos pais é voltada para ele. Com a gravidez e o nascimento de outra criança a atenção passa a ser dividida. Para qualquer criança, isso pode gerar sentimentos ambíguos com relação aos pais e ao novo irmão. No caso de nascer uma criança com cardiopatia congênita, tais sentimentos se agudizam: ela pode sentir ciúmes da chegada do irmão e culpa por ele se encontrar doente.

Ainda que Gabriela não tenha dimensão do problema de seu irmão ou saiba nomeá-lo, a menina tem noção da possibilidade de morte. No entanto, cabe salientar que o conceito da morte para uma criança de quatro anos ainda não é o conceito dos adultos, ou seja, Gabriela tem sua própria concepção do que é o morrer, porém não foi o intento da pesquisa explorar tais questões. Gabriela pode não compreender a gravidade da cardiopatia de Guilherme, mas associa a cardiopatia e o tratamento com a possibilidade do irmão sofrer ou sentir dor, preocupação manifestada em casa e durante a hora lúdica, demonstrando grande capacidade de empatia e de solidariedade para com este.

A criança tem bastante interesse no tratamento de Guilherme, questionando frequentemente a respeito de sua cirurgia e bemestar. Demonstra também uma enorme curiosidade com relação ao ambiente em que Guilherme está. Gabriela quer adentrar, explorar esse espaço, que, por excelência, é do irmão. Por um dia ao menos, Gabriela será olhada e ouvida onde normalmente Guilherme apenas é o alvo de cuidados e atenção.

A separação da mãe e, especialmente do irmão, que o tratamento impõe, são as maiores fontes de sofrimento para Gabriela. Ao mesmo tempo em que a mãe afirma que a criança "entende", ou seja, aceita a situação, refere que fica muito entristecida. Parece que Severina ou minimiza o impacto atual que a doença e tratamento de Guilherme representa para Gabriela ou exerce uma pressão sobre a filha para que essa amadureça e compreenda situações que seu próprio aparato cognitivo e emocional talvez não estejam preparados.

Na hora lúdica, Gabriela, ao tratar e alimentar a família, demonstra atitudes de cuidado, proteção para com sua própria família e, especialmente com seu irmão. Ela repete diversas vezes o quanto gosta do irmão, o quanto ele é "bonzinho". Parece ser como uma "mãe do irmão". Sem dúvida, Gabriela demonstra sentimentos muito positivos em relação a Guilherme, no entanto, a ênfase em ressaltar tais sentimentos parece mais o resultado de uma formação reativa, uma defesa contra sentimentos hostis que podem lhe assaltar vez em quando. Isso pode ser corroborado pelas pistas que a mãe e a própria criança dão ao longo da pesquisa que Gabriela sente ciúmes do irmão e responde às vezes com agressividade. Isto é, a criança nutre também sentimentos hostis com relação ao irmão, mas estes ficam encobertos através de mecanismos defensivos de negação e formação reativa, com um excesso de manifestações de carinho e amor, como forma de expiar a culpa por sentir também raiva e hostilidade. Pode-se verificar também uma tendência da mãe em minimizar, amenizar ou mesmo negar sentimentos negativos que a criança venha sentir com relação ao irmão.

Freud assinala que as crianças brincam com tudo aquilo que lhes causa profunda impressão. Sendo assim, é perfeitamente compreensível que Gabriela dedique-se quase que durante toda a hora lúdica às brincadeiras de médico. A menina fica encantada com o equipamento hospitalar manifestando um desejo antigo de brincar com esses itens, quem sabe tão antigo quanto o diagnóstico e a primeira hospitalização do irmão. Gabriela identifica um bebê como seu irmão e passa a tratar o coração dele e, não à toa, de toda sua família e até o próprio, provavelmente porque sente que a doença afeta toda a família. A criança despende boa parte do tempo da hora lúdica nessa atividade, repetindo a situação vivida no sentido de tentar elaborá-la. Em suas brincadeiras, tem oportunidade de expor suas fantasias a respeito do que ocorre no hospital com seu irmão.

É interessante o fato de Gabriela ter passado também por uma internação e intervenção cirúrgica. Porém isto emerge apenas de forma superficial, tendo a criança se concentrado e envolvido muito mais nos aspectos ligados à internação e tratamento do irmão. Fica a impressão que a situação de seu irmão a afeta de forma tão ou mais profunda que sua própria vivência.

Os casos 2 e 3, denominados Alan e Fábio e Alan e Tais envolvem a participação dos dois irmãos saudáveis de Alan, que é a criança cardiopata. Assim serão apresentadas prmeiramente a História médica e a entrevista com os pais das crianças e, em seguida o relato da Hora lúdica e a compreensão e cada caso.

- História médica

Alan, seis anos, tem o diagnóstico de ventrículo único tipo esquerdo, cardiopatia muito complexa caracterizada pela presença de apenas um ventrículo funcionante, ao invés de dois. Um dos ventrículos é rudimentar (atrofiado), portanto o sangue rico em oxigênio é misturado ao sangue pobre em oxigênio e circula no corpo da criança sangue com baixo teor de oxigênio. É uma cardiopatia cianótica com severas limitações de atividades físicas, cujo tratamento é apenas paliativo.

Ventrículo único é uma anormalidade relativamente rara, encontrada em cerca de 1% dos pacientes com cardiopatia congênita. A sobrevivência é de 30% no primeiro ano de vida e pacientes não-operados têm uma sobrevida média de 14 anos. A maioria desses pacientes é candidata à intervenções cirúrgicas, porque o prognóstico sem reparo cirúrgico é considerado reservado e a sobrevida até a idade adulta é rara nessas condições. No entanto, pacientes com ventrículo único têm prognóstico ruim, que resulta em insuficiência cardíaca, mesmo após tratamento cirúrgico.

A cardiopatia congênita de Alan foi descoberta quando este contava três meses de vida e teve uma crise de falta de ar. Com seis meses de idade, a criança foi encaminhada para o Incor e, desde então, realiza seu tratamento na instituição. Ao longo de três internações, foi submetido a quatro intervenções cirúrgicas, tendo realizado a primeira com aproximadamente um ano. A segunda intervenção cirúrgica, dias depois da primeira, foi um implante de marca-

passo e a terceira, troca do gerador do mesmo quando Alan tinha cinco anos. Durante sua última internação, época da coleta da pesquisa, Alan realizou o quarto procedimento cirúrgico e evoluiu com quadro infeccioso, o que prolongou sua internação para 35 dias.

- A entrevista com os pais das crianças

O informante foi o pai, Wellington, 30 anos, casado e desempregado. Ele revezou com a mãe a função de acompanhante durante a internação de Alan. A família é composta pelo pai, Wellington, 30 anos, a mãe, Célia, 30 anos, e três filhos: Tais, onze anos, Fábio, oito anos e Alan, seis anos. Ambos os irmãos de Alan, Fabio e Tais foram avaliados na presente pesquisa.

Segundo relato do pai, foi muito difícil para a família, especialmente para ele, aceitar o diagnóstico recebido em outra instituição. Wellington inicialmente reagiu com agressividade à notícia, e a mãe chegou a desmaiar. Wellington não aceitava a situação dizendo que já tinha outros filhos e nenhum tinha problemas. Quando o filho foi encaminhado para o Incor receberam acompanhamento psicológico e atualmente os pais se sentem seguros e confiantes no serviço prestado por esta instituição.

Wellington acredita que a cardiopatia congênita de seu filho interferiu em seu trabalho pela necessidade de constantes faltas para acompanhá-lo em consultas, exames e internações, tendo assim dificuldade de ser manter nos empregos. O pai relata que, por outro lado, a vida familiar também sofreu mudanças, porém positivas. "Dentro de casa melhorou muito, fiquei mais responsável, era muito bagunceiro". Ele acredita que a doença da criança aproximou o casal, melhorou seu relacionamento com a esposa, já que antes eram distantes e, atualmente, "sofrem e se apóiam juntos". Relata que o casal "cresceu para montar um alicerce para enfrentar tudo isso". No entanto, Wellington não sente que a doença de Alan afetou os outros filhos, pois, segundo ele, tenta dar a eles uma vida normal.

O pai afirma por diversas vezes que Alan não é e nem pode ser tratado como diferente. Afirma que a criança "é praticamente normal" e que os irmãos "apenas" têm preocupação com o marca-passo de Alan. Sentem-se responsáveis quando estão com ele, especialmente o irmão Fábio, que sempre o acompanha nas brincadeiras.

Os irmãos têm conhecimento a respeito da doença e tratamento de Alan desde o momento do diagnóstico. Quando foi dito que ele precisaria ser operado, Tais, a irmã mais velha, ficou muito abalada pelo fato do irmão "ser tão pequenininho". Já Fábio, na época

com três anos de idade, segundo o pai não foi afetado pelo problema. Atualmente, refere que a doença não interfere na vida dos irmãos por estarem mais velhos e consequentemente terem uma melhor compreensão da situação.

Wellington é categórico ao afirmar que nunca houve ciúme relacionado com o tratamento dado a Alan por conta de sua condição, pois julga que pelo fato de serem dois irmãos "um absorve o ciúme do outro e fica por igual". Faz uma ressalva ao afirmar que Tais sente ciúmes dos dois irmãos, mas associa esse sentimento ao fato de ela ser a única menina e não com a doença de Alan.

Tais e Fábio mostram-se sempre vigilantes ao estado do irmão, relatando aos pais qualquer alteração que observem. São orientados a cuidar para que não haja problemas com o marca-passo. Ainda assim, Wellington reafirma que Alan não é tratado de forma diferente dos demais filhos. Parece haver sentimentos contraditórios a esse respeito, pois, por um lado ele afirma saber que a criança tem limitações e, por outro lado acredita que Alan não poder ser tratado com nenhuma restrição. Wellington afirma, mais uma vez de forma ambivalente, que a doença de Alan "é muito presente na vida de todos".

Segundo o pai, as crianças sentem falta do irmão durante o período de internação e já o visitaram duas vezes. Ambos lidam bem com a internação e se interessam sobre o estado da criança, questionando os pais, principalmente para saber quando Alan volta para casa. Os pais revezam durante a internação do paciente e, assim conseguem manejar para estarem próximos de todas os filhos.

Caso 2 - Alan e Fábio

- A Hora lúdica

Os irmãos estavam muito ansiosos para conversar com a psicóloga e disputarm para ver quem seria o primeiro. Fábio entrou na sala de pesquisa muito feliz e animado. Ouviu com atenção a explicação da psicóloga e contou que antes da internação do irmão cardiopata brincava bastante com ele.

Ao abrir a caixa lúdica, deparou-se com material gráfico e desenhos para colorir e perguntou se o irmão também já pintou e brincou com a psicóloga. Afirmou que sabia que o irmão pintou um desenho enquanto estava no hospital e pôde guardá-lo consigo.

Fabio escolheu o jogo do mico como primeira atividade. Explicou com muita empolgação as regras e seu ânimo durou toda a hora lúdica. Ao longo do jogo, ia dizendo o quanto gostava de ir ao hospital: "acho legal porque brinco de um monte de coisas". Fábio menciona algumas vezes que gostaria inclusive de dormir no hospital. Fez perguntas sobre a brinquedoteca do hospital, querendo saber se a psicóloga e o irmão freqüentavam esse espaço. Manifestou o desejo de conhecê-lo, pois Alan diz que tem um monte de brinquedos que pega emprestado desse lugar.

Fábio também ficou muito curioso em relação à psicóloga: perguntava o que gostava de fazer quando criança, que lugares já visitou e inclusive se já foi "operada". Também explorou todo o espaço físico da sala: quis abrir armários, gavetas. Intervi dizendo que ele parece gostar do hospital ao que respondeu que "é legal, dá para brincar".

Seu comportamento era muito espontâneo e solto, o que se evidenciava tanto por seu nível de atividade quanto de curiosidade. Ao mesmo tempo, quando a psicóloga sugeriu que imaginasse como seu irmão se sentia internado naquele hospital, Fabio deixou claro que detectava claramente os aspectos negativos ligados à hospitalização: "operar é ruim porque dói e fica muito tempo longe de casa".

Complementou ainda que sente falta tanto dos pais quanto de Alan, por isso já é a segunda vez que vai ao hospital. Mesmo estando sob os cuidados da avó, ainda sente muita falta dos pais.

Fabio passou em seguida a brincar com a massinha. Fazia esculturas e depois as desmontava. Pediu então para colorir os desenhos, solicitando que a psicóloga fizesse o mesmo. Coloriu com bastante cuidado nos traços e na escolha das cores.

Ao aviso de que faltavam apenas alguns minutos para encerrara sessão, Fabio ainda pediu para jogar o Mico. Afirmou ter gostado muito de sua experiência ficando implícito um desejo de prolongar o fim da atividade. Dispôs-se ainda a reorganizar o material e colocá-lo de volta na caixa.

- Compreensão do caso

A cardiopatia congênita de Alan parece ter interferido diretamente na vida familiar, tanto em aspectos positivos como em aspectos negativos. A vida profissional do pai foi dificultada, porém o pai realça que houve mudanças positivas na família, que se uniu em torno da doença da criança.

Pode-se observar aqui uma negação do pai sobre as repercussões da doença na vida da criança quando ele afirma reiteradas vezes que o filho "é praticamente normal" e não é e **nem pode** ser tratado de forma diferente. Trata-se de uma defesa do pai em se confrontar com as limitações que a doença impõe sobre o filho e seu conseqüente sofrimento. Parece que Wellington é quem **não pode** arcar com as conseqüências de seu filho não ser uma criança normal. Alan é uma criança cianótica, isto é, sua pele e mucosas ficam arroxeadas pela falta de oxigênio. Ora, seu sintoma, sua limitação está na cara, é visível.

Na perspectiva do pai, os irmãos não estão sendo afetados pela doença do irmão. Difícil acreditar, pois ao mesmo tempo eles são orientados pela família a vigiar qualquer alteração do irmão. A vigilância com o marca-passo é constante e permeia toda a relação familiar. Fabio, junto com Tais, "são os olhos" dos pais com relação ao bemestar físico de Alan. Fabio é quem parece se sentir mais responsável, uma vez que é o companheiro de Alan nas brincadeiras.

Wellington tem sentimentos ambivalentes com relação à doença e tratamento de Alan e o impacto que ela gera na família, pois ao mesmo tempo em que afirma que não há interferência, relata que "a doença de Alan é muito presente na vida de todos".

Por outro lado, detecta-se uma reorganização familiar para que todos possam estar juntos mesmo com a internação de Alan, de modo que os vínculos familiares permaneçam fortalecidos. Os pais se esforçam para atender as necessidades de todos os filhos, inclusive a necessidade de os irmãos estarem em contato entre si.

Foi possível observar o grande interesse que Fabio teve em participar da pesquisa com a psicóloga. O interesse de Fabio está diretamente associado com o fato de ele desejar realizar as atividades que o irmão faz no ambiente hospitalar. Fabio deseja experimentar o lugar de Alan. Quer saber o que o irmão faz e fazer igual, ter os mesmos direitos. Suas atividades são valorizadas de acordo com o que acredita que Alan tenha feito. O fato de ter um espaço exclusivo no ambiente do irmão e, desse espaço ser com a psicóloga que ele acredita que seja

a de Alan, toma uma dimensão, um caráter especial, que talvez em outro local, com outra profissional, não tivesse.

Fabio tem a fantasia de o hospital ser um lugar de diversão, repleto de jogos e brincadeiras. Ele vai para se divertir porque acredita que é o que Alan faz no hospital. Em certo sentido, Fabio não está muito distante da realidade, uma vez que de fato o videogame de sua casa está no hospital e ele precisa ir para lá para poder usufruir de seu brinquedo. Isto é, junto com Alan veio também uma de suas fontes de prazer. Assim, o hospital e a internação, para Fabio, parecem estar associados com ganho de privilégios, ou ganhos secundários e, sua vinda nesse ambiente poderia ser uma forma dele também desfrutar desses privilégios.

A idéia de que Fabio quer conhecer e usufruir desse espaço estranho que é de Alan aparece também em sua curiosidade com o espaço físico, explorando o ambiente, fazendo perguntas inclusive sobre a vida da pesquisadora, que ele tem a fantasia de que cuida de seu irmão. Fábio demonstra curiosidade com tudo que se refere à atual realidade do irmão e dos pais de onde parece sentir-se excluído e que agora lhe permitem conhecer. Demonstra prazer em conhecer e sentir que pode fazer parte dessa vivência com a família. Mas ao se deixa absorver por essa ilusão de que tudo é interessante ou prazeroso. O confronto com a **real** condição de sofrimento do irmão faz com que deixe claro que **percebe** e absolutamente não quer para si toda a carga negativa que escolheu não ver.

Caso 3 - Alan e Tais

- A Hora lúdica

Tais mostrou-se bastante ansiosa e animada com a perspectiva de conversar com a psicóloga no hospital. Ao entrar, expliquei o motivo de estarmos ali e ela aceitou a proposta sem hesitar. Ficou curiosa para saber de que o irmão Fabio brincou e sobre o que conversou. Esclareci que era importante, naquele momento, conhecer o que ela pensava e sentia.

Tais quis brincar com o jogo do Mico. Após algumas partidas, que ora venceu e ora foi vencida, a criança explorou a caixa, de forma lenta e compenetrada, comentando que aqueles brinquedos eram para crianças menores. Manuseou os potes de massinha e, por fim, optou por colorir um desenho e o fez ao longo de toda a hora lúdica.

Cabe ressaltar que Tais não pareceu muito interessada no jogo e nas demais atividades que realizou ao longo da hora lúdica. Devido à idade e aparente maturidade da criança, os jogos serviram apenas como instrumento de aproximação com a psicóloga e pano de fundo para a conversa travada ao longo da hora lúdica.

Logo no início, quando foram explicitados os objetivos de nosso contato, Tais fez um comentário interessante, de que "não pensei que psicóloga fosse assim. Achava que era um bicho de sete cabeças, mas é legal". Ela pensava que seria diferente, "mais sério". Com isso, pareceu mostrar que se sentia à vontade no espaço criado por nós e de fato isso se comprovou durante toda a atividade. Tais trouxe espontaneamente conflito que envolviam a família, escola, mencionando inclusive problemas de saúde.

Sentimentos de rivalidade e ciúmes com relação a ambos os irmãos foram sendo colocados. Mencionou que os pais, e especialmente a mãe, fazem diferença no tratamento por ela ser a única menina. Queixou-se de que tem mais responsabilidades e tarefas domésticas que seus irmãos, e que, freqüentemente, é solicitada a arrumar "a bagunça dos dois". Atribuiu isso tanto ao fato de ser mulher como pelo fato de ser a mais velha.

É importante frisar que Tais falou sobre essas situações de forma muito sentida e relatou que gostaria de receber mais carinho e aprovação da mãe, já que sente que esta parece não se satisfazer com a forma como ela desempenha suas tarefas. Ainda segundo ela, sua mãe "não entende que eu tenho um tempo e um jeito de fazer as coisas que é diferente do dela".

Tais atribui a responsabilidade do que acontece aos pais, mas isso não significa que não se ressinta dos irmãos, pois afirmou que estes muitas vezes se aproveitam da situação e permitem que ela arrume e faça coisas que na realidade seriam tarefas deles próprios. Assumiu sentir raiva dos irmãos quando isso ocorre. Tais referiu manter melhor relação com o irmão saudável, Fábio, pois julga que, muitas vezes, Alan recusa-se a realizar determinadas coisas alegando não poder ou não estar sentindo-se bem, dando indícios de que Alan manipula as situações utilizando-se de sua doença.

Em contrapartida, disse que sente saudade do irmão e dos pais durante a internação. Tais acredita que a recuperação da primeira cirurgia de Alan foi obra de um milagre e contou que fez dessa história um trabalho escolar em que se engajou, envolvendo toda a família e tendo como resultado um prêmio por seu desempenho.

-Compreensão do caso

Como já mencionado acima, a família de Alan precisou ser reorganizada de modo a continuar atendendo as necessidades de todas as crianças. O pai, Wellington apresenta sentimentos ambivalentes com relação ao impacto que a doença de Alan gera na vida familiar, especialmente na vida de seus outros filhos e se utiliza de mecanismos como a negação para não se confrontar com tais aspectos.

Tais relata que Alan se utiliza da doença para ter alguns benefícios dentro de casa. Mais uma vez, pode-se observar que as crianças estão atentas aos ganhos secundários gerados pela doença e hospitalização. Somado a isso, Tais tem a dificuldade de ser a irmã mulher e mais velha, o que, geralmente em nossa cultura traz responsabilidades domésticas de antemão, que apenas são exacerbadas no caso de se ter uma criança com doença crônica em casa, exigindo diversas consultas e hospitalizações que afastam a mãe de casa por um tempo considerável, cabendo à menina a tomada das tarefas domésticas.

Tais também refere que a família não valoriza seus esforços, seu empenho em executar suas tarefas na tentativa de agradá-los. A menina manifesta o desejo de ser aprovada, de ser reconhecida pelo olhar da mãe. Tais talvez sinta que desempenha um papel secundário na família e se ressente com isso. Ela deseja aprovação que não recebe mostrando-se uma criança bastante carente afetivamente.

Tais tinha cinco anos na época do diagnóstico de Alan e parece ter se abalado com a possibilidade de seu irmão ser submetido a uma cirurgia, dando a entender que tinha a noção de risco, ou ao menos de dor e desconforto, relacionados com uma intervenção cirúrgica. Ela se interessa pelo tratamento do irmão, especialmente com a alta e é vigilante ao estado do irmão.

Tais fez uso do espaço oferecido à ela de forma terapêutica, ao falar com muita espontaneidade de coisas que a incomodavam. Ela inclusive chega a solicitar mais encontros com a psicóloga.

Diante do exposto, fica claro que Taís compreendeu muito bem quais são as funções de um atendimento psicológico, ainda que esse tenha sido para fins de pesquisa, e aparentou apresentar demanda para acompanhamento, o que, depois de autorizado pela menina, foi discutido com os pais em posterior devolutiva.

Deve-se acrescentar que Tais, parece ter bons recursos internos para elaborar a situação de conviver com um irmão com uma cardiopatia congênita. A iniciativa de trazer e expressar em linguagem clara e direta sés conflitos durante um primeiro contato sinaliza seu potencial para fazer frente aos problemas com que se defronta – inclusive a doença do irmão. Ao relatar sua vivência em um trabalho escolar, demonstra que conseguiu transformar algo potencialmente negativo e perturbador em uma manifestação criativa, construtiva e socialmente compartilhada.

Caso 4 - Raul e Renata

- História médica

Raul, oito meses, nasceu com uma comunicação inter-atrial (CIA), uma comunicação inter-ventricular (CIV), uma estenose subvalvar aórtica, uma válvula aórtica bicúspide e uma interrupção do arco aórtico tipo B. É uma cardiopatia bastante complexa. A cardiopatia foi detectada ao nascimento e, no mesmo dia, Raul foi encaminhado para a UTI Neonatal do Incor. Com apenas dois dias de vida foi submetido à primeira intervenção cirúrgica. Precisou ser reinternado e reabordado cirurgicamente apenas um mês após a alta hospitalar devido à complicações respiratórias. Menos de um mês após a alta Raul voltou a ser internado por insuficiência respiratória, foi operado pela terceira vez e, até o momento da coleta de dados, permanecia internado (há 02 meses) na enfermaria do Incor.

Raul apresenta sintomas cianóticos, isto é, a criança dá sinais de cansaço aos esforços e apresenta insuficiência e infecções respiratórias de repetição, o que o leva à reinternação periodicamente.

- A entrevista com os pais das crianças

As informações foram colhidas com a mãe, Silvia, 25 anos, casada e desempregada, que acompanha o filho Raul durante internação. A família é composta por ela, o marido Genilson, Raul e a irmã mais velha, Renata, três anos.

Quanto ao diagnóstico, Silvia declarou que sabe apenas dos defeitos cardíacos que descobertos ainda na maternidade pois, ao longo do tratamento foram descobertos "mais um monte de coisas" que ela não entende. Afirmou que Raul tem uma quarta cirurgia prevista e demonstrou bastante preocupação com as inúmeras intervenções cirúrgicas, temendo que seja necessário um transplante cardíaco.

Silvia contou que sua reação com a notícia do diagnóstico foi de choque: "não esperava uma criança doente, esperava uma criança saudável". Disse ter ficado muito

assustada, mas não achava que seria tão grave. Acredita que "quando você não conhece (a cardiopatia), acha que não é tão grave".

Silvia não desejou a gravidez e pensou muitas vezes em abortar. Relatou que estava enfrentando uma crise conjugal e que acabara de começar a trabalhar e ganhar o próprio dinheiro. Outro motivo alegado foi o de não querer dividir com mais ninguém a atenção que dispensava à filha. Ela resolveu seguir com a gravidez para tentar reconstruir seu casamento, pois afirma ter muito medo de ficar sozinha, já que se sente perdida. Atualmente, refere-se ao relacionamento como "mais ou menos" pois , "querendo ou não, sua vida pessoal desmorona com a doença de um filho". Silvia demonstrou ter sentimentos ambivalentes com relação à cardiopatia do filho e seu desejo de abortar. Por um lado, acha que talvez tivesse sido melhor não ter o filho e, por outro sugere que a doença da criança pode ter sido um castigo divino pelo fato de ter desejado o aborto.

Relatou que cada dia fica mais triste, já que não se conforma até hoje com a cardiopatia do filho. Considera-se uma pessoa muito ansiosa, que quer resultados rápidos e por isso sofre, pois sabe que, no que se refere à doença do filho "tudo é lento, demorado". Afirmou que quando Raul passa mal, fica desanimada já que sabe que vão ter que ficar no hospital e "vai ser a mesma história de sempre (de ficar longo tempo internado)". Relatou que às vezes sente-se incapaz de suportar tudo isso. Silvia considera a hospitalização como a maior fonte de sofrimento da família e, especialmente dela. Refere que não gosta de se sentir presa no hospital, que sente falta de fazer suas coisas em casa e que fica muito triste nos períodos de internação.

Silvia foi demitida por justa causa da empresa onde trabalhava, em razão de não terem sido consideradas as constantes hospitalizações do filho como justificativa para suas faltas. Atualmente, está movendo um processo para tentar reaver seus direitos. Dizendo-se frustrada com essa situação, chorou durante o relato. No entanto afirmou que não teria mais condições de trabalhar por força da doença e tratamento de Raul. Os trabalhos domésticos são realizados por ela apenas quando Raul está dormindo, uma vez que a criança necessita de constantes cuidados e monitoração devido aos riscos de crises de insuficiência respiratória aguda. Mesmo a vida social da família foi bastante alterada pela vulnerabilidade da criança, já que os pais temem levar Raul onde possa haver contágio de doenças respiratórias. Sair sem a criança também é muito difícil, pois familiares e amigos ficam inseguros de cuidar de uma criança cardiopata. Silvia declarou que isso tem dificultado o cuidado com sua própria saúde. Por sugestão da médica de Raul aproveitou um período longo que ele ficou na UTI sob cuidados

intensivos da equipe médica e de enfermagem, para dar seguimento a um tratamento dentário que tinha abandonado e realizar consultas médicas.

Com relação a Renata, Silvia comentou que a criança, desde o nascimento de Raul e mais recentemente, vem se mostrando "rebelde, carente". Quando perguntei o que isso significa, Silvia afirmou que Renata "quer aparecer, fica aprontando mil e uma, grita, fala alto, para chamar atenção". Renata quando vê o irmão no colo da mãe pede que ela lhe dê colo e, se a mãe não o faz, diz que esta gosta mais de Raul e pede para a mãe "jogar ele fora, jogar ele no lixo".

Silvia informou que Renata não gosta quando o irmão precisa ficar internado, pois diz que não gosta de ficar sozinha e sente saudade tanto da mãe como de Raul. Durante a hospitalização, Renata fica com o pai. Mãe e filha se falam pelo telefone nesses períodos e, segundo Silvia, a primeira coisa que Renata pergunta é sobre o bemestar do irmão.

A mãe afirmou que o relacionamento entre os irmãos é bom, sendo Renata bastante carinhosa com Raul. Porém conta que Renata se incomoda quando a comparam com o irmão. Ela também se incomoda com o choro freqüente do irmão e muitas vezes ignora seu choro, mesmo quando está no mesmo cômodo que ele. Silvia às vezes acha que Renata "não quer gostar dele".

Renata sabe que o irmão tem um "dodói no coração", mas Silvia não sabe precisar quando contou para a filha. Afirmou não ter sido logo que soube do diagnóstico, uma vez que ela mesma "ainda não tinha caído na real" e também pelo fato da menina ter se mostrado bastante abalada com a primeira separação da mãe, quando esta foi ter o bebê. Silvia declarou que Renata ficou calada, pálida e com os "olhos fundos".

Renata pergunta os motivos do irmão precisar ficar no hospital e a mãe explica que Raul precisa tratar o "dodói" do coração. Renata demonstra dúvidas com relação a doença e tratamento de Raul, fica intrigada com a cicatriz no peito do irmão e freqüentemente pergunta para a mãe por que ele foi "cortado". A mãe explica que o médico precisou abrir para cuidar do coração de Raul e Renata questiona por que também não tem o "dodói no coração".

Devido aos longos períodos de hospitalização de Raul, Renata fala para a família que seu irmão não mora em casa, ele apenas passeia por um tempo lá e depois volta para sua casa que é o hospital. Silvia, bastante sensibilizada, chorou muito ao relatar esse fato.

- A Hora lúdica

Segundo relato da mãe, Renata, três anos, fica ansiosa em ir ao hospital em que o irmão está internado. Ela refere que na véspera do dia combinado para a coleta, Renata ligou diversas vezes para a mãe para saber com qual roupa iria. Diante das dificuldades da família se organizar para trazer a criança, foram agendados três encontros até que conseguissem levar Renata. O pai ansiava por esse encontro, pois julgava que a filha precisava de uma psicóloga, observando que a criança estava abalada, apresentando mudanças de comportamento e manifestando seu desagrado com a situação de hospitalização do irmão e constante ausência dos pais.

Ela chegou ao hospital acompanhada da tia, de forma muito tímida e parecendo assustada. Escondeu-se atrás da perna da tia e relutou em cumprimentar a mãe e ver o irmão. Esperei passar algum tempo até que ela se acalmasse e se ambientasse um pouco mais e fiz o convite para ir até a sala de pesquisa, conversar e brincar.

A criança entrou na sala ainda bastante tímida. Expliquei novamente o objetivo de estarmos ali e ela passou a explorar a caixa lúdica. Ela escolheu a família de bonecos e uma cadeira de rodas e afirmou que aquela cadeira é para o vovô que está com febre. Nomeia cada membro da família: "esse é o menininho, essa é sua namoradinha, ele é o pai, ela é a mãe". Durante um pequeno período Renata ignorou o bebê que estava junto da família. Após um tempo ela perguntou para a psicóloga o que era "aquilo". Perguntei o que parecia e ela então respondeu: "é um nenê".

Renata passou então a manusear todos os itens da caixa, tirando-os de dentro da mesma e nomeando os objetos. Freqüentemente perguntava o que eram as coisas, e a questão era transferida para ela que ia respondendo: é um baralho (mico), uma arma, uma "tesoura de verdade", "tintinha", carro, celular. Pegou a maleta onde estavam os itens médicos e, com o estetoscópio passou a auscultar o próprio coração. Despendeu algum tempo nessa atividade e afirmou feliz: "está batendo".

Explorando a maleta, a criança pegou uma injeção e avisou que ia "dar uma agulhadinha". Questiono onde e ela não responde, mas fica claro que é no bebê. Relata que vai colocar uma "mangueirinha no nariz". Perguntei quem tem também uma mangueirinha no nariz, pois seu irmão Raul está de fato com uma sonda nasogástrica para receber alimentos. Renata ficou quieta por um bom tempo, mas ao final respondeu que era Raul. Intervi dizendo

que ela devia achar estranho aquilo e expliquei sua função, mas a criança mudou de atividade, passando a "fazer comidinha" e perguntar se "quero miojo".

Renata passou de uma atividade a outra de forma quase abrupta e assim voltou a explorar os itens da caixa, afirmando que muitos deles eram remédios e que "não pode mexer".

Interessou-se pelos fantoches e gostou quando a psicóloga utilizou um para conversar com ela. Perguntei o que ela está achando de vir ao hospital e ela respondeu que estava gostando. Pareceu se sentir mais à vontade falando com o fantoche do que diretamente com a psicóloga. Pegou novamente o estetoscópio e passou a auscultar o estômago, afirmando que estava batendo pouco e precisava ir ao hospital.

Mudou novamente de atividade e passou a pintar com cola. Desenhou um coração e, quando questionada afirmou que ele estava "muito tristinho", pois estava sozinho. Intervi dizendo que parecia que ela também se sentia sozinha; ela concorda mas não soube responder quando se sente sozinha. Perguntei o que ela faz quando se sente assim e ela disse que gosta de pintar, atividade que desempenhava no momento. Renata afirmou que o irmão não pinta.

A criança usou a cola e tinta fazendo manchas que disse serem bois. Perguntei como eles estavam e ela então só respondeu que "estão muito bem". Passou a usar diversas folhas e ficou muito quieta, não respondendo às intervenções. Respeitei o tempo de Renata e passado algum tempo, questionei o fato dela estar tão quieta. Renata respondeu que "teve uma coisinha importante" mas não respondeu que "coisinha" é essa e passou a apertar com força as tintas. Cessei com os questionamentos e passei a ajudá-la com as folhas e tintas. Quando avisei que faltavam alguns minutos Renata mostrou-se relutante em finalizar a atividade.

- Compreensão do caso

A família de Raul foi e ainda é extremamente afetada pela cardiopatia da criança. Desde o diagnóstico, logo após o nascimento, a criança precisou ser internada por longos períodos e ser submetida a três intervenções cirúrgicas, sendo que a quarta intervenção já é certa. Ao longo de seus oito meses de vida, Raul passou menos de dois meses em casa, estando internado durante seis meses.

Não é a toa que Renata acredita que seu irmão mora no hospital e apenas passeie de vez em quando em sua casa. Não bastassem todos os sentimentos ambivalentes advindos da chegada de um irmão, Renata tem que conviver com a constante ausência da mãe e daquele irmão, com quem parece ainda não ter conseguido estabelecer um vínculo próximo, quiçá um vínculo fraterno.

Silvia sofreu grandes perdas em sua vida pessoal, social e profissional. O relacionamento conjugal começa a dar mostras de desgaste, já que, com a doença de um filho, "a vida pessoal desmorona". É possível perceber uma baixa autoestima e humor deprimido corroborados pelo fato de Silvia declarar-se cada vez mais triste e desanimada, e com falas como "às vezes me sinto incapaz de suportar tudo isso". Ela também fala do choque de se confrontar com um filho doente e de sua frustração demonstrando dificuldade de aceitação da cardiopatia do filho. Parece estar enfrentando dificuldade em elaborar o luto do filho ideal para construir um vínculo com esse bebê real. Em devolutiva posterior esses aspectos foram discutidos com Silvia que aceitou ser encaminhada para uma avaliação psiquiátrica e para um acompanhamento psicológico para ajudá-la a trabalhar todas essas questões.

Segundo a percepção da mãe, Renata encontra-se rebelde e carente desde o nascimento de Raul. É difícil discriminar à época do nascimento, o que seria rivalidade e ciúme esperados com a chegada de um irmão, dos sentimentos surgidos com a descoberta da doença. Claro está que o nascimento de Raul e a primeira separação da mãe foram muito sentidos pela criança, segundo relato da própria mãe. No entanto, os comportamentos ligados à carência afetiva de Renata têm se exacerbado atualmente, época de mais um longo período de internação de Raul, o que faz deduzir que, independente dos sentimentos causados pela chegada de uma nova criança na família, a doença e hospitalização de Raul sem dúvida exercem um impacto em Renata.

Ela ressente-se da atenção dada pela mãe ao irmão e tenta chamar sua atenção. É interessante o comentário de Silvia de achar que Renata não quer gostar de Raul. Ora, não dá para saber se é uma questão de desejo ou de falta de possibilidades. Eles tiveram poucas oportunidades para construir laços fortes e, quando estão juntos, Renata ainda está testando seus limites, interessada em saber qual o lugar que ela e o irmão ocupam nessa nova configuração familiar. Ainda assim, Renata mostra-se interessada no bemestar do irmão (quando este não ameaça o seu próprio bemestar que está diretamente ligado à atenção da mãe) e é bastante carinhosa com ele.

A associação que Renata faz a respeito da hospitalização de Raul não refere-se à doença, ou sua gravidade e riscos, e sim à ausência da mãe e sua solidão. A cicatriz cirúrgica parece ser algo que concretiza a doença do irmão e é motivo de dúvidas e questionamentos de Renata. O "corte" escancara o fato de Raul poder sentir dor e desconforto com sua doença. Ela quer saber porque também não tem um "dodói no coração". Pelo exposto, fica difícil compreender essa dúvida da criança. Seria um desejo de também ser doente para receber a atenção da mãe? Seria medo de ficar doente, como Raul? Seria uma empatia para com o irmão, uma tentativa de se colocar no lugar dele? Com os dados obtidos, mais do que lançar essas perguntas para reflexão seria mera especulação.

É interessante que Renata, durante a hora lúdica, utilizou como mecanismo defensivo a negação ao ignorar o bebê da família. Ela não o vê, assim como em casa não ouve o choro de Raul. Porém o conflito está posto e Renata, por fim, questionou a psicóloga testando, checando o dado do real.

Renata auscultou o próprio coração; identificou o bebê com o irmão, lhe deu injeções, colocou nele coisas que vê em Raul, como a sonda nasogástrica. Desconsertou-se, pois esses conteúdos trazem muita ansiedade e ela rompeu com a atividade, se concentrando em outras que parecem figurar em um terreno mais neutro de suas fantasias. Quando brincou de médico novamente, pareceu vir à tona os conteúdos ansiógenos e teve mais uma vez que mudar de atividade, demonstrando em seu desenho do coração que tais conteúdos estão associados com a tristeza e solidão que sente. De fato algo aconteceu durante essa hora lúdica em seu mundo interno: "teve uma coisinha importante" que a deixou muito inquieta e ansiosa como foi possível observar na forma como ela usava força e coloria com tinta vigorosamente vários papéis. Assim, Renata conduziu toda a hora lúdica em um aproximar-se e recuar de conteúdos internos muito ansiógenos. No entanto pareceu interessada nessa atividade, uma vez que relutou em encerrar a hora lúdica.

A criança nomeou muitas coisas da caixa como "remédios" e atribuiu a eles um caráter de proibição, de exclusão, algo que ela "não pode mexer". Ela é excluída assim como na hospitalização e tratamento do irmão. Cabe destacar que, no fim da hora lúdica, quando Renata foi ficar com Raul, ela se mostrou bastante desconfortável, como se não soubesse qual seu lugar, ou como se portar naquele espaço.

O uso do fantoche como mediador entre pesquisadora e criança foi um recurso interessante, pois fez com que Renata se sentisse menos ameaçada com as intervenções da psicóloga e se sentisse mais à vontade.

Renata pareceu assustada e ansiosa, o que comprometeu a sua capacidade de brincar, especialmente de brincar de forma compartilhada. Durante a hora lúdica, foi possível observar que em várias atividades a criança não incluía a psicóloga nas brincadeiras e muitas vezes mostrou-se incomodada com as intervenções. A criança parecia estar tentando se organizar, querendo conhecer e "dar nome às coisas", talvez para minimizar sua ansiedade; qualquer intervenção ameaçava seus mecanismos defensivos ainda frágeis para lidar com a situação de uma internação prolongada do irmão e conseqüente ausência da mãe. Apesar disso, mostrouse interessada no hospital e no encontro com a psicóloga que relutou em encerrar. Possivelmente vai se beneficiar com visitas mais freqüentes a esse ambiente para se familiarizar e fazer parte dessa realidade que parece lhe provocar fantasias ansiógenas, além de fazê-la se sentir só.

É preciso lembrar que o pai considerou de antemão que a filha se beneficiaria do encontro com uma psicóloga já que percebia mudanças em seu comportamento na filha, associando o fato à doença e hospitalização de Raul. Na devolutiva, esses aspectos foram trabalhados com os pais que conseguiram formular uma demanda de ajuda à filha. Cabe observar que, talvez sem a pesquisa,tal demanda não tivesse sido explicitada ou organizada. Silvia e Genilson foram encaminhados a um Serviço de Psicologia e orientados a inserir mais a participação de Renata no tratamento de Raul.

Caso 5 - Ana e Vitor

- História médica

Assim como Guilherme, Ana, 1 ano e 2 meses, também possui Tetralogia de Fallot, cardiopatia congênita cianótica caracterizada pela associação de quatro defeitos cardíacos descritos acima. O diagnóstico foi feito logo após o nascimento de Ana que com 6 meses foi encaminhada ao Incor onde é acompanhada desde então.

Ana é uma criança assintomática e esteve internada para realização de uma intervenção corretiva e ficou hospitalizada por 16 dias, sendo seu tratamento bem-sucedido e sem qualquer intercorrência.

- A entrevista com os pais da criança

A informante foi a mãe, Hilda, acompanhante de Ana durante sua hospitalização. A entrevista foi realizada na enfermaria durante o período pós-operatório da criança, próximo de sua alta hospitalar. A família é composta por Hilda, 32 anos, Gil, 33 anos, Vitor, quatro anos e Ana, um ano e três meses. Hilda solicitou que algumas perguntas fossem feitas ao pai das crianças durante a visita, acreditando que ele teria mais condições de responder por estar acompanhando Vitor mais de perto.

Hilda, 32 anos, dona de casa, procedente de Pernambuco, residente há nove anos em São Paulo, sabe nomear o problema da filha, mas não sabe ao certo o que significa. Afirmou que sabe que é no coração, porém não sabe o que é. Ficou bastante nervosa e se mostrou muito insegura com as informações prestadas pelos médicos, mas aos poucos, passou a relatar os problemas cardíacos de Ana. Hilda sabe que foi feita a correção cirúrgica da cardiopatia mas só saberá se será necessária mais uma intervenção cirúrgica ao longo da evolução do caso.

A mãe contou que sua gravidez foi muito complicada, pois passava mal devido à hipertensão gestacional. Sobre a notícia do diagnóstico, contou que pensou "que o mundo"

tinha acabado" e, de lá para cá, "nunca mais tirou isso da cabeça". Referiu ter tido dificuldades para se alimentar e dormir, tendo muitas crises de choro, especialmente quando soube que o caso de sua filha seria cirúrgico. Sabia que sua família tinha problemas cardíacos, mas nunca havia visto ninguém passar mal. Pelo fato da criança ser assintomática Hilda "não sentia que ela era doente". Seu medo era de que a filha não sobrevivesse à cirurgia. Sentia que estava fraca, "que o pensamento estava fraco, tinha dias que pensei que iria enlouquecer". Quando perguntada, informou não ter procurado ajuda psicoterápica, psiquiátrica, ou qualquer outra, inclusive demonstrava irritação quando outras pessoas se propunham a ajudá-la com palavras de conforto e tirava forças apenas por seus filhos.

Hilda contou que próximo ao momento da cirurgia começou a aceitar mais o fato e também a ajuda das pessoas, e que com esse suporte conseguiu ficar mais calma. Relatou o momento da cirurgia como o mais difícil: "quando entreguei minha filha para o cirurgião, senti que o mundo acabou (...) não teve conforto para mim nessa hora". Passada a cirurgia, no pós-operatório de Ana já consegue ver mudanças benéficas em seu próprio comportamento.

Devido à doença e tratamento de Ana e pela própria condição psicológica, Hilda deixou em segundo plano seus problemas de saúde. Afirmou que não tinha com quem deixar a criança para ir às consultas médicas, mas referiu que conseguia dar conta de suas tarefas domésticas e dos cuidados com Vitor. Seu relacionamento com o filho e com o marido também sofreu abalos. Ela contou que ficava muito nervosa e, freqüentemente, brigava com o filho e marido. Perdia a paciência freqüentemente com o filho, mesmo quando esse apenas queria sua atenção. Confessa que chegou a bater nele e que tinha dias que não lhe dava atenção. Acredita que ele sofreu calado. Hilda declarou que, por conta disso, o filho é mais apegado ao pai, mas afirmou que a criança sofre, sentindo falta da mãe e da irmã, perguntando freqüentemente quando as duas voltam para casa.

A mãe contou que desde que Ana nasceu não teve tempo de brincar com o filho, pois tinha que tomar conta da menina, ficar vigilante, já que os médicos pediam que ela a observasse e nem a deixasse chorar por muito tempo. Acredita que não deu o carinho necessário para o filho. Afirma sentir muita falta dele e chorar de saudade.

Hilda disse que as crianças são muito ligadas entre si. Vitor não pode ficar distante nem por um dia de Ana que chora, sentindo sua falta. Nunca haviam ficado tanto tempo separados. Hilda negou que Vitor manifeste sentimentos de ciúmes, pois acredita que ele não entende o que está acontecendo. No entanto, informou que quando Ana pega os brinquedo

dele e ele reclama com a mãe, ela justifica que a irmã não pode chorar por causa de sua doença, mas Vitor nega que a irmã esteja mesmo doente.

Quanto à personalidade de Vitor, afirmou que ele é muito teimoso e inteligente. Orgulha-se do fato da criança apreciar e conseguir montar grandes quebras-cabeça com apenas quatro anos de idade.

No momento em que chegou o telegrama de convocação para internação de Ana, os pais contaram para Vitor que a irmã tem um problema no coração e precisaria ir ao médico "consertar o coração" e que ela e a mãe iriam ter que dormir lá. Vitor quer saber o que tem de errado no coração de Ana. A primeira coisa que a criança quis saber foi se dariam injeção nela. Durante a hospitalização da irmã, Vitor passa o dia na casa de uma vizinha e o pai vai buscá-lo à noite. Vitor pergunta "Cadê minha Ana?" e quando dizem que ela está no médico, a criança chora pois "estão dando injeção nela e ela esta chorando" e então pede para buscarem a irmã. A criança liga todos os dias para a mãe querendo saber quando voltarão para casa e se "já sarou o coração de Ana" e se ela está boa.

Hilda relatou que Vitor queria muito ir ao hospital e não deixava que o pai fosse sem levá-lo. A família, para impedi-lo já que as visitas de crianças são autorizadas apenas em caráter extraordinário, inventou que se ele fosse lhe dariam injeção. Vitor teme muito injeção, pois sofria com bronquite e passou por várias antibioticoterapias cuja via de administração era endovenosa.

Gil, marido de Hilda e pai das crianças, respondeu a questões de como Vitor reagiu à hospitalização da irmã. Ele relatou que a criança está bem, e "que em nenhum momento se alterou". Ao mesmo tempo, afirmou que a criança está dormindo com ele durante a internação de Ana e que tem se mostrado mais carente, especialmente à noite, "ficou bem abandonado e fica no meu pé, não quer se afastar de mim".

Gil também relatou que Vitor manifesta ciúmes dos pais com relação ao tratamento que estes dispensam à Ana. Ora "fica amuado" afirmando que a mãe não gosta dele, ora afirma que ele é quem não gosta mais dos pais e diz para eles irem embora de casa.

Gil mostrou uma fotografia da filha hospitalizada para Vitor como uma forma dele participar do processo e o resultado foi que a criança ficou bastante incomodada com a cicatriz cirúrgica da irmã, perguntando a todo tempo porque haviam cortado Ana e demonstrando muita chateação com o fato. Durante a entrevista do pai, Vitor estava aguardando o momento da hora lúdica e pediu para a mãe ver o "que fizeram com Ana". Quando a mãe mostrou a cicatriz, Vitor chorou muito e foi procurar acolhimento com o pai.

Gil afirmou então que Vitor é muito protetor com a irmã, mas acredita que não tenha a ver com a cardiopatia já que Vitor só soube há pouco tempo.

- A Hora lúdica

Quando a mãe fez o convite para o filho ir ao hospital conversar com a psicóloga, Vitor reagiu com cautela, temendo ainda a ameaça da injeção e perguntando o que iria fazer no hospital. Quando a mãe informou que ele iria brincar, Vitor reagiu com um misto de surpresa e dúvida questionando: "aí tem brinquedo?"

Vitor encontrou-se com a irmã, mãe e psicóloga no corredor da enfermaria e ficou muito feliz em estar com Ana. Brincou com ela, fez carinho. Enquanto o pai era entrevistado, Vitor brincou com a irmã na brinquedoteca. A psicóloga buscou Vitor na brinquedoteca, que aceitou prontamente.

Foi explicado o objetivo da atividade e ele logo pediu que a caixa lúdica fosse colocada no chão para ele poder explorar melhor. Então psicóloga e criança sentaram-se no chão e Vitor abriu a maleta médica, ficou em pé e passou a manipular os instrumentos hospitalares falando em um discurso difícil de ser acompanhado, pela rapidez e por sua fala infantil ser de difícil compreensão. Falou o tempo inteiro parecendo aflito, sobre Ana que, segundo ele, estava com um machucado e aponta para o peito, onde está a cicatriz da irmã. Contou de machucados que ele próprio sofreu e disse que o corte de Ana sangrou.

Vitor continuou em um discurso frenético falando sobre sua fantasia a respeito da hospitalização de Ana. Segundo a criança, Ana estava em casa quando de repente ficou machucada e precisou ir no médico para cortarem ela e darem injeção. Falou que não gosta de injeção porque dói. Ao manipular os brinquedos, Vitor selecionou os que não são permitidos. Declarou que não pode brincar com a tesoura porque pode cortar o dedo, nem com as tintas "que é perigoso".

Vitor explorou mais o conteúdo da caixa até encontrar um quebra-cabeça, jogo que a mãe já tinha afirmado que a criança aprecia muito. Vitor se empolgou e pediu permissão para montar o quebra-cabeça. Ele passou então a maior parte da hora lúdica se dedicando ao quebra-cabeça. Realizou a atividade de forma muito compenetrada, testando as peças e conferindo com o modelo. Executou boa parte da atividade sozinho e quando a psicóloga tentou participar com alguma peça, a criança rapidamente pegou da mão dela falando "eu sei"

ou "eu que sei", ou ainda "eu consigo". Com o passar do tempo foi aceitando mais a colaboração da pesquisadora, mas sempre com um caráter de competição. Diversas vezes afirmou estar ganhando. Ficou orgulhoso quando conseguiu montar o quebra- cabeça inteiro já quase ao final da hora lúdica e então pegou uma caixa contendo blocos de construção. Pediu para montar e passou a copiar a construção ilustrada na caixa de forma bastante organizada e compenetrada. Escolheu com cuidado as peças, seus tamanhos e cores e quase de forma obsessiva copiou a foto da caixa. Novamente não aceitou as interferências da pesquisadora, passando a mensagem de que aquela é sua brincadeira, seu espaço e momento.

Ao final da hora lúdica, a pesquisadora teve dificuldade em encerrar a atividade. Vitor não aceitou o término, falando que ainda queria jogar outras coisas e brincar. Foi necessário lhe explicar mais de uma vez que o tempo acabou. Vitor nesse momento passou a solicitar os brinquedos da caixa para levar para casa. Quando foi informado de que esses brinquedos são de uso do hospital, para as crianças que ali estão internadas, Vitor pareceu aceitar. Ele conseguiu se conformar com o fim da atividade quando lembrou que poderia ainda jogar videogame na brinquedoteca.

Encerrada a atividade, a pesquisadora perguntou o que ele achou, ao que Vitor respondeu que gostou muito e que queria no dia seguinte ir de novo ao hospital. Então foi informado que sua irmã teria alta hospitalar no dia seguinte e que ele poderia brincar com ela em casa. Ao levar o menino da sala da pesquisa para o quarto onde sua irmã estava, foi possível observar uma grande diferença no comportamento da criança. Vitor não quis entrar no quarto e aparentou estar muito desconfortável. Cabe salientar que nesse momento, havia no quarto uma enfermeira fazendo o controle, isto é, medindo os sinais vitais de Ana e de sua companheira de quarto. Vitor pareceu assustado e relutou muito em entrar no recinto. Só o fez quando a psicóloga lhe estendeu a mão e o acompanhou. Mesmo assim, durante todo o tempo que esteve no quarto, Vitor ficou a uma certa distância de Ana, abraçado nas pernas do pai, em busca de segurança, mesmo com os apelos chorosos da irmã que o queria mais próximo.

- Compreensão do caso

Hilda ficou muito abalada com o diagnóstico da cardiopatia do filho, apresentando sinais de irritabilidade, agitação, choro freqüente, insônia, inapetência e negligência com a própria saúde. Sua dificuldade em elaborar a situação foi influenciada pelo fato de Ana ser uma criança assintomática. Hilda "não sentia ela como doente" e por isso foi tão difícil lidar com a necessidade de uma cirurgia cardíaca. O medo da morte da filha permeou o pensamento de Hilda durante todo esse período, tendo seu ápice no momento em que ela entregou a menina ao cirurgião - momento em que "o mundo acabou" novamente e onde "não teve conforto" para ela.

O relacionamento familiar sofreu um grande impacto. Hilda teve dificuldades no relacionamento com o marido e em especial com seu filho. Desde o nascimento de Ana Hilda não teve disponibilidade emocional para cuidar de Vitor que ficou relegado a segundo plano na atenção da mãe e, por vezes era alvo de agressões. Observa-se que Vitor funcionou como o depositário de todas as frustrações de Hilda com relação à cardiopatia da filha. Ainda assim, Vitor sofreu calado, provavelmente temendo retaliações maternas ou mesmo para poupar os pais.

Apesar dos pais terem contado ao filho a respeito da cardiopatia de Ana e da necessidade dela ser operada, a mãe acredita que Vitor não entende. No entanto, parece que a dificuldade de Hilda em olhar para Vitor tenha influenciado essa sua percepção. Talvez Vitor, pela sua idade, não entenda as dimensões da gravidade da doença de sua irmã e nem dos riscos de uma cirurgia cardíaca. Porém sem dúvida percebe, vive e sente as mudanças na rotina familiar, bem como compreende que Ana está em um hospital e inclusive dá indícios de suas fantasias sobre esse local, que lhe remete ao seu passado de muitas injeções, dor e sofrimento. Ele demonstra preocupação com o estado da irmã, solidariza-se com seu sofrimento e quer vê-la bem e em casa. Sofre com a ausência da mãe e, em especial da irmã, a quem é muito apegado e por quem nutre sentimentos de proteção, carinho e cuidado. Ora, Vitor compreende a seu modo o que lhe ocorre e o que ocorre com sua família e reage a isso, necessitando e solicitando mais carinho e suporte do pai e demonstrando muitas vezes ciúmes dos cuidados dos pais com Ana.

A criança também fez enormes esforços para ser incluído pela família nesse momento de hospitalização. Vitor tinha um forte desejo de ir ao hospital onde a irmã estava internada, tanto que foi preciso que os pais se utilizassem de estratégias para dissuadi-lo da idéia.

A criança mostrou-se muito incomodada com a cicatriz de Ana e com o ambiente hospitalar. Tais aspectos de fato concretizam a doença da irmã e remetem Vitor a um passado sofrido que identifica como o presente da irmã.

Durante a hora lúdica, Vitor, ainda impactado com a visão da cicatriz cirúrgica de Ana, expôs, de forma ansiosa suas fantasias sobre a origem da doença de Ana e seus medos. Contou que "de repente" Ana se machucou e precisou ir ao médico para que a cortassem e dessem injeção.

Vitor demonstra grande desejo e necessidade de ser aprovado. Percebe que a mãe admira sua inteligência ao montar quebra-cabeças e é a isso que a criança se dedica com afinco, o que ocorreu na hora lúdica. A criança se esforçou para conseguir cumprir a tarefa sozinho e ganhar a aprovação da pesquisadora, assim como acontece com a mãe. É importante destacar o cuidado com que Vitor se porta, como é obediente às proibições maternas, não manuseando tesouras ou tintas durante a hora lúdica. Devido a constante falta de atenção da mãe e o medo de suas agressões, Vitor deve ter desenvolvido uma grande sensibilidade em apreender o que a mãe aprecia ou não e se dedicar a realizar o que lhe agrada, de modo a receber nesses momentos tudo o que quer, que é seu carinho.

A criança teve dificuldade em encerrar a atividade, talvez por ter apreciado desfrutar de um espaço só dele, em que pôde expor suas fantasias de forma espontânea, em um espaço continente.

10.2 Análise temática

A descrição dos casos fez emergir inúmeras questões passíveis de serem investigadas, analisadas e discutidas. Um recorte fez-se necessário para que os objetivos da presente pesquisa pudessem ser contemplados a contento. Assim, visando uma apreensão global dos fenômenos psicológicos observados, procurou-se delinear alguns temas em comum, considerados como relevantes para a compreensão das vivências de uma criança que convive com um irmão cardiopata.

10.2.1 A (re) organização familiar

As conseqüências na rotina e na dinâmica familiar, devido ao fato de um filho ou um irmão cardiopata estar internado em um hospital, foi o primeiro aspecto que se destacou diante das descrições dos casos clínicos. O fenômeno de (re) organização familiar representa o reconhecimento de que a cardiopatia congênita do irmão faz parte do cotidiano, desencadeando atitudes voltadas a uma nova organização familiar que possa atender às demandas de todos, especialmente às da doença e tratamento da criança cardiopata. As alterações na rotina familiar são resultantes do processo de tomada de decisões que sempre visam o bemestar da criança doente, acarretando, muitas vezes, sacrifícios para todos os membros da família. Os irmãos saudáveis sentem toda a mobilização da família e esse envolvimento pode assumir dimensões diferentes, dependendo das experiências vivenciadas pelos irmãos.

A doença e tratamento implicam em **mudança na rotina familiar**, frequentemente associadas a perdas tanto econômicas como sociais. A cardiopatia congênita de Alan dificultou a vida profissional de Wellington. Em decorrência das constantes hospitalizações do filho, Silvia foi demitida. Ela própria considerou que não seria possível trabalhar fora por conta do quadro de Raul.

Os trabalhos domésticos também são dificultados, assim como os cuidados médicos das mães, já que a criança necessita de atenção constante. A vida social da família é bastante alterada, considerando que os pais evitam os passeios com a criança temendo o agravamento de suas condições clínicas. Familiares e amigos ficam inseguros ao cuidar de uma criança cardiopata.

É possível pensar em mudanças positivas nos relacionamentos familiares, uma vez que Wellington acredita que a família se uniu em torno da doença da criança. No entanto, é preciso ter cautela com tal afirmação, pois esse pai tende a negar os efeitos negativos da cardiopatia na vida da família.

A necessidade de acompanhar o tratamento da criança doente com internações freqüentes obriga os pais a deixarem os irmãos saudáveis em casa de amigos, vizinhos ou parentes próximos, ou a dependerem de uma pessoa para cuidar das crianças em suas próprias casas. Assim, os irmãos saudáveis freqüentemente são cuidados por algum parente durante internação da criança cardiopata, seja a avó, no caso de Gabriela, ou a tia nos casos de Tais e Fabio. Nessas situações os irmãos saudáveis são privados da companhia da mãe, surgindo

assim os sentimentos de saudade e isolamento. Esse afastamento pode modificar o relacionamento entre a criança e a mãe, como foi possível verificar no caso de Vitor, que por conta do tratamento de Ana e das dificuldades da mãe, apegou-se muito ao pai.

Esses familiares, como avós e tias que normalmente acolhem os irmãos saudáveis, configuram-se como importantes figuras de apoio. É interessante notar que, mesmo nas famílias em que o pai permaneceu em casa, a escolha foi instalar os irmãos saudáveis na casa de tias ou avós, de modo que as crianças puderam se beneficiar do convívio com pessoas não diretamente ligadas à hospitalização do irmão, e não foram privadas do convívio com outras crianças com quem pudessem brincar durante a ausência do irmão cardiopata. Segundo Severina, Gabriela gosta de ficar na casa da tia onde está hospedada durante a internação do irmão, pois lá tem mais crianças para ela brincar. Isso não os exime de sentirem falta da companhia dos pais e da criança cardiopata. Mesmo estando sob os cuidados da avó durante a hospitalização do irmão, Fabio assume ainda sentir muita falta dos pais.

Foi possível verificar que as famílias se esforçam **para preservar o equilíbrio familiar**, de modo que todos os membros possam ser minimamente atendidos em suas necessidades e demandas. Isso pôde ser comprovado pela disposição dos pais de se fazerem presentes para os filhos que estão em casa e o que está no hospital.

Os pais procuram revezar-se no hospital, quando possível, para que todos os filhos recebam atenção e os vínculos familiares permaneçam fortes. Segundo Severina, Gabriela se mostra bastante feliz em poder desfrutar da presença da mãe. Mesmo no caso de Renata, ainda que não seja possível um contato freqüente entre mãe e filha, estas se falam pelo telefone diariamente. Os pais de Fabio, Alan e Tais se esforçam para atender a necessidade dos irmãos de estarem em contato. Assim, com autorização da chefia da enfermagem, conseguiram que os irmãos se encontrassem durante a internação de Alan.

Há também um esforço para que, mesmo longe de casa, as crianças saudáveis possam se sentir em um ambiente familiar. Ciente do impacto do afastamento de casa e da família, Severina fez uso de objetos transicionais da filha para que esta não sofresse com uma sensação de ruptura.

Observa-se que as famílias se preocupam em levar em conta as necessidades das crianças saudáveis. Porém, ainda que os pais se esforcem, fica claro que a rotina do irmão saudável é transformada, trazendo, muitas vezes, prejuízos ao desenvolvimento de suas atividades diárias normais, nos estudos, nas brincadeiras ou com os amigos. Fabio, por exemplo, foi privado de sua atividade preferida - jogar videogame, pois este estava no hospital para uso de Alan. Gabriela não está em sua casa, nem desfruta da companhia da mãe

e do irmão, o qual não pôde ver durante todo o período da internação. Renata sofre com a ausência da mãe e do irmão, não acreditando que ele more em sua casa.

Especialmente quando os filhos ainda são pequenos, nota-se que os pais necessitam de uma rede familiar e/ou social que os auxilie. Quando esta rede não existe ou é insuficiente, observa-se uma dificuldade maior na retomada do equilíbrio e rotina familiar, como no caso de Renata, em que foi necessário agendar três encontros até que os pais conseguissem alguém para trazê-la ao hospital.

As alterações na rotina familiar configuram-se não só como rupturas no convívio dos familiares e na interação com o ambiente costumeiro, mas também como **acréscimo de novas responsabilidades.** Na tentativa de organizar a família para proporcionar o cuidado com a criança cardiopata, as mães necessitam interromper as atividades de trabalho dentro ou fora do lar para acompanhar a criança doente no hospital. Com isso, os irmãos passam, efetivamente, a auxiliar nos afazeres domésticos.

O depoimento de Tais corrobora tal afirmação, já que ela sente que os pais passaram a exigir dela mais responsabilidade em casa, queixando-se inclusive de ter mais responsabilidades e tarefas domésticas que seus irmãos. Tem ainda a dificuldade adicional de ser a irmã mulher e mais velha, o que geralmente em nossa cultura traz sobrecargas domésticas que são realçadas no caso de se ter uma criança com doença crônica em casa.

Em meio ao turbilhão de demandas relativas à cardiopatia congênita e seu tratamento, a colaboração dos irmãos saudáveis é de extrema relevância - para a criança doente e para toda família. Os pais freqüentemente convocam os irmãos saudáveis para auxiliar no cuidado com a criança doente. Fabio e Tais são orientados a ser vigilantes com Alan por conta do marca-passo; Renata, mesmo ainda muito pequena é requisitada pela mãe a auxiliar no cuidado a Raul, não deixando que ele chore por tempo demais.

Nesse processo de cuidado, aspectos como idade e gênero do irmão saudável desempenham papel importante. Normalmente crianças com maior idade são escolhidas para exercer atividades que exijam certo grau de responsabilidade ao cuidar da criança doente.

O aumento de responsabilidade cria espaço para a maturidade precoce desses irmãos. O impacto em suas vidas não é só negativo, uma vez que esse processo também permite ganhos, como a oportunidade de poder ajudar alguém tão próximo e especial.

O modo **como os pais reagem** nos reafirma a ideia de como é difícil a reorganização familiar e a retomada de equilíbrio desde o momento do diagnóstico. Silvia sofreu perdas importantes em sua vida pessoal, social e profissional. Com sentimentos de tristeza, desânimo e falas como "a vida pessoal desmorona" e "as vezes me sinto incapaz de suportar tudo isso"

apresenta humor deprimido e dificuldade de aceitação da cardiopatia do filho. Hilda também relata ter ficado muito abalada com o diagnóstico, apresentando sintomas como irritabilidade, agitação, choro frequente, insônia, inapetência e negligência com a própria saúde. O relacionamento familiar sofreu um grande impacto com dificuldades de relacionamento de Hilda com o marido e o filho saudável, e, por conta disso, segundo a própria Hilda, o filho é mais apegado ao pai.

É importante destacar que Silvia e Hilda, mesmo precisando claramente de ajuda psicológica, quiçá psiquiátrica não receberam qualquer ajuda dessa natureza, tanto por não solicitarem quanto por incapacidade de nossos equipamentos de saúde de detectarem tal necessidade.

O comportamento dos pais, sem dúvida, interfere nas atitudes e sentimentos da criança saudável. Em alguns casos pôde se observar dificuldades em reconhecer o impacto que a cardiopatia congênita tem na vida do irmão saudável. Severina, ao afirmar que Gabriela "entende" a situação de afastamento e separação da família, minimiza o que a doença e tratamento de Guilherme representam para ela ou exerce uma pressão sobre a filha para que amadureça precocemente. Observou-se também a negação de Wellington sobre as s limitações que a doença impõe ao filho e seu conseqüente sofrimento, bem como sentimentos ambivalentes com relação ao impacto que ela gera na família, pois ao mesmo tempo em que afirma que os irmãos não estão sendo afetados pela doença do irmão, relata que "a doença de Alan é muito presente na vida de todos".

10.2.2 Compreensão sobre a doença e hospitalização

Não foi possível verificar na pesquisa o "pacto de silêncio" em torno da doença e tratamento que alguns autores supõem existir nessas famílias. Pelo contrário, através dos casos analisados foi possível observar que as **crianças têm conhecimento a respeito da doença do irmão e se interessam sobre seu tratamento**.

Gabriela tem conhecimento da doença do irmão, pois os pais conversam com ela a respeito, explicando a necessidade de internação e cirurgia. Foi lhe explicado que o irmão tinha um "problema no coração" e era preciso operá-lo para ele poder viver. Assim como Gabriela, Renata sabe que o irmão tem um "dodói no coração", mas ainda apresenta muitas dúvidas quanto à doença e hospitalização de Raul, esforçando-se para compreender, de acordo

com o que sua etapa de desenvolvimento permite. Os pais contaram para Vitor que a irmã tem um problema no coração e precisaria ir ao médico "consertar o coração" e que ela e a mãe iriam ter que dormir lá.

Gabriela e Vitor demonstram interesse na doença e tratamento do irmão questionando frequentemente a respeito de sua cirurgia e bemestar. No entanto, não se dão conta da real gravidade dos riscos da doença e tratamento, pois seu interesse está centrado no desejo de ver o irmão e a mãe em casa.

Tais e Fabio têm conhecimento da doença e tratamento de Alan desde o momento do diagnóstico. Tais, à época do diagnóstico de Alan, se abalou com a possibilidade do irmão ser submetido a uma cirurgia, dando a entender que tinha a noção de risco, ou ao menos de dor e desconforto, relacionados a uma intervenção cirúrgica. Fabio também está ciente do potencial de dor envolvido no tratamento, apesar de muitas vezes parecer não olhar para esse aspecto. Ambos se interessam pelo estado da criança, questionando os pais, principalmente para saber quando Alan volta para casa.

Assim, pode-se verificar que a idade e a etapa do desenvolvimento são aspectos que devem ser levados em conta quando se pensa no conhecimento e compreensão que os irmãos têm da doença e tratamento da criança cardiopata. As crianças menores sabem que o problema do irmão é no coração e que isso implica em um afastamento temporário da família para "consertar" esse problema no hospital. Já os mais velhos, como Tais e Fabio conhecem os riscos e as possibilidades de dor e também se envolvem mais no tratamento da criança, inclusive auxiliando os pais no cuidado com o irmão.

A curiosidade apresentou-se como um aspecto positivo que auxiliou o irmão saudável na busca por informações sobre a doença e a hospitalização. Através dos dados coletados foi possível observar que as crianças tinham mais curiosidade com a hospitalização e tratamento do que com a própria cardiopatia em si, ainda que esta seja uma doença pouco conhecida, potencialmente perturbadora e por se localizar no coração, órgão tão carregado de simbolismo.

A maneira como os irmãos percebem a doença e a vivenciam depende diretamente da forma como a família lida com a cardiopatia congênita da criança, ou seja, as crianças interpretam o fato de ser irmão de uma criança cardiopata na medida em que os acontecimentos vão surgindo e conforme recebem e assimilam informações, formulando seus próprios conceitos: "é ruim ter que operar porque dói" ou "porque tem que tomar muita injeção", ou ainda, "o hospital é um lugar legal, porque dá para brincar". Alguns

depoimentos dos pais e conteúdos das horas lúdicas expressam as **fantasias com relação à** doença e hospitalização dos irmãos.

Gabriela, Vitor e Renata associam o hospital como um **lugar de dor e sofrimento**. Temem que seus irmãos tomem injeção, "sejam furados", chorem e sintam dor. Renata e Vitor se incomodam com a cicatriz cirúrgica, perguntando sempre sobre o "corte" de seus irmãos. A cicatriz cirúrgica parece ser algo que concretiza a doença do irmão. O "corte" joga luz ao fato de que as crianças hospitalizadas podem sentir dor e desconforto. Com relação a Vitor, tais aspectos também o remetem a um passado sofrido que identifica com o presente da irmã.

Vitor expôs, durante a hora lúdica, suas fantasias sobre a origem "repentina" da doença de Ana, demonstrando não compreender que ela nasceu com a cardiopatia e também seu medo de adquirir a mesma doença da irmã.

Renata associa a hospitalização de Raul à ausência da mãe e sua consequente solidão. Devido aos longos períodos de hospitalização de Raul, Renata tem o **hospital como a casa do irmão.**

Já Fabio tem a fantasia de o hospital ser **um lugar de diversão**, repleto de jogos e brincadeiras. Para ele, o hospital e a internação parecem estar associados com **ganho de privilégios**, ou ganhos secundários e sua vinda nesse ambiente poderia ser uma forma dele também desfrutar desses privilégios. Ao mesmo tempo, Fabio deixou claro que sabia dos aspectos negativos ligados à hospitalização - "operar é ruim porque dói e fica muito tempo longe de casa".

Tais acredita que a recuperação da primeira cirurgia de Alan foi obra de um milagre, envolvendo a **fé em sua compreensão do que acontece com sua família**.

Além da necessidade demonstrada pelos irmãos de desejarem saber mais sobre a doença e bemestar da criança, para eles é muito importante conhecer o local onde a criança doente faz seu tratamento. Através dos dados coletados, fica evidente a necessidade dos irmãos saudáveis de conhecerem o ambiente físico e psicológico vivenciado pelo irmão cardiopata.

Ao serem convidadas pelos pais a comparecerem no hospital para participar da pesquisa, todas as crianças reagiram com **felicidade** em poder rever o irmão e ao mesmo tempo **curiosidade e empolgação** em conhecer o local onde este está internado. Renata se preparou para o encontro, escolhendo uma roupa especial. Os irmãos Tais e Fabio também estavam muito ansiosos e interessados em conversar com a psicóloga e até disputaram para ver quem seria o primeiro.

Vitor fez enormes esforços para ser incluído pela família nesse momento de hospitalização: a criança manifestava enorme desejo de ir ao hospital onde a irmã estava internada e por isso os pais se utilizaram de seu medo de injeção para dissuadi-lo da idéia. Por tal motivo, reagiu a princípio com cautela ao convite, temendo ainda a ameaça da injeção.

As crianças mostram-se curiosas em conhecer as instalações onde o irmão está internado, especialmente a brinquedoteca. Os irmãos saudáveis parecem contentes em desfrutar do universo antes exclusivo dos pais e crianças cardiopatas. Eles querem adentrar, explorar esse espaço, que, por excelência, é do irmão. Por um dia ao menos, têm acesso a esse lugar onde o irmão é o alvo de cuidados e atenção. Eles desejam experimentar o lugar da criança internada. O fato de ter um espaço exclusivo no ambiente do irmão, ainda mais com a psicóloga do hospital onde este está internado, parece tomar um caráter especial. Essa curiosidade se expressa sob forma de perguntas sobre a pessoa e o papel da psicóloga como no caso de Fábio. No caso de Renata, a necessidade de ter acesso ao mundo do irmão aparece simbolicamente nas brincadeiras, quando a criança investiga e nomeia os itens que fazem parte do universo do irmão.

Ao desvendarem o mistério do hospital, conhecendo onde o irmão realiza seu tratamento, alguns sentimentos de dualidade podem tornar-se presentes. Por um lado, o irmão fica encantado com a imensidão do local, por outro lado, ao se deparar com o sofrimento representado pela cicatriz da incisão cirúrgica, percebe que o hospital não é um local agradável. Fabio retrata bem isso, ao desfrutar do hospital como um lugar para conhecer, visitar, não para realizar tratamentos.

O mundo do hospital é um mundo novo e por isso pode causar medo, ansiedade e insegurança. Os procedimentos, os equipamentos, os curativos podem ter significados diferentes para cada criança. Renata e Vitor se mostraram bastante desconfortáveis fora do espaço da hora lúdica. Renata parece assustada: esconde-se atrás da perna da tia e reluta em cumprimentar a mãe e ver o irmão. Vitor pareceu assustado e também relutou muito em entrar no quarto de Ana, ficando a certa distância, abraçado nas pernas do pai em busca de segurança, mesmo com os apelos chorosos da irmã que o queria mais próximo.

10.2.3 Relação fraterna

O relacionamento da criança com o irmão doente, no geral, é pautado por **amor e carinho.** As mães relatam que o relacionamento entre os irmãos é bom. Gabriela desejou muito um irmão "e pedia a Deus para lhe dar", repetindo diversas vezes como ama o irmão. Renata, segundo relato de Silvia, é bastante carinhosa com Raul. Hilda afirma que as crianças são muito ligadas entre si e que Vitor não pode ficar distante nem por um dia de Ana que chora, sentindo sua falta.

Fabio contou que antes da internação do irmão cardiopata brincava bastante com ele. Vitor encontrou-se com a irmã no corredor da enfermaria e ficou muito feliz em poder brincar com ela. Tais observações trazem à tona a saudade de compartilhar com a criança doente uma de seus principais atividades: brincar. "Brincar de irmão para irmão" é uma forma de dizer que os irmãos desejam retomar as atividades realizadas antes da hospitalização, verbalizam o desejo de ter o irmão em casa e brincar com ele, sem restrições.

Assim, segundo relato dos pais e pela própria observação das crianças durante a hora lúdica, a separação e afastamento do irmão saudável de seus pais e irmão que o tratamento impõe é a maior fonte de sofrimento. Devido às constantes internações do irmão e conseqüente afastamento da mãe em uma fase muito precoce de seu desenvolvimento, Gabriela apresentou sintomas psicossomáticos como febre e enurese. Já os irmãos de Alan, Fabio e Tais, sentem falta do irmão e já o visitaram duas vezes no hospital. Fabio também queixa-se de saudade dos pais.

Como eles, Renata não gosta quando o irmão precisa ficar internado, pois não gosta de ficar sozinha e sente saudade tanto da mãe como de Raul. Ao longo de seus oito meses de vida, Raul passou menos de dois meses em casa, tendo estado internado durante aproximadamente seis meses. Não é a toa que Renata acredita que seu irmão mora no hospital e apenas passeie de vez em quando em sua casa. Não bastassem todos os sentimentos ambivalentes advindos da chegada de um irmão, Renata tem que conviver desde o início com a constante ausência da mãe e do novo irmão, por quem parece que ainda não conseguiu construir um vínculo próximo, quiçá um vínculo fraterno.

Os irmãos saudáveis estudados não demonstraram explicitamente **ciúmes ou rivalidade.** Estes sentimentos, quando aparecem, o fazem de forma bastante sutil e encoberta, provavelmente pelo sentimento de culpa que pode advir de sentimentos hostis em relação a um irmão doente. Há também a tendência dos pais em negarem tais sentimentos "negativos" e

apenas realçarem o "bom relacionamento" entre irmãos. Wellington é categórico ao afirmar que nunca houve ciúme de Tais e Fabio relacionado com o tratamento dado a Alan. A mãe de Gabriela reforça o tempo todo como Gabriela gosta do irmão e quer bem a ele. Hilda nega também que Vitor manifeste sentimentos de ciúmes, pois acredita que ele não entende o que está acontecendo. Parece que esses pais têm dificuldade em se confrontar com sentimentos tão comuns às crianças como ciúmes e hostilidade, o que, sem dúvida, colabora para que as mesmas encubram e desloquem tais emoções.

Através da coleta de dados, foi possível observar os sentimentos de rivalidade e ciúmes serem desvelados ao longo das entrevistas e horas lúdicas. Ao longo da entrevista a mãe de Gabriela vai dando pistas de que a criança sente ciúme do irmão: quer ganhar os mesmos presentes e a mesma atenção de Guilherme. Gabriela sente ciúmes do irmão e responde às vezes com agressividade.

Segundo a percepção da mãe, Renata encontra-se rebelde e carente desde o nascimento de Raul. Renata ressente-se da atenção dada pela mãe ao irmão e tenta chamar sua atenção. A criança "quer aparecer, fica aprontando mil e uma, grita, fala alto, para chamar atenção" e, quando contrariada, pede para a mãe "jogar ele (Vitor) fora, jogar ele no lixo".

Vitor também manifesta ciúmes dos pais com relação ao tratamento que estes dispensam à Ana. Ora "fica amuado" afirmando que a mãe não gosta dele, ora afirma que ele é quem não gosta mais dos pais e diz para eles irem embora de casa.

A criança doente em alguns momentos utiliza-se de sua própria condição para usufruir de vantagens, principalmente dos pais. Esse fato é frequentemente percebido pelos irmãos que podem demonstrar sentimentos de raiva e ressentimento em relação aos pais, como no caso de Tais que se ressente pelos pais fazerem diferença no tratamento e por Alan se utilizar da doença para ter benefícios. O hospital e a internação, para Fabio, também parecem estar associados com ganho de privilégios, ou **ganhos secundários**.

O isolamento e o sentimento de que não são amados pelos pais podem aparecer nesses irmãos saudáveis, tanto pelo afastamento como pelos ganhos secundários advindos da doença e hospitalização. Tais e Vitor manifestam o desejo de serem aprovados, de seus esforços serem reconhecidos, enfim, de serem olhados por seus pais.

No entanto, tais sentimentos "negativos" são bem menos manifestados que sentimentos de **amor, compaixão, empatia e solidariedade**. As crianças se preocupam muito com a possibilidade do irmão doente sentir dor e desconforto, demonstrando grande capacidade de empatia e de solidariedade para com estes.

10.2.4 Cuidando do irmão doente (e da família)

Todos os irmãos saudáveis observados demonstraram grande **preocupação com o bemestar do irmão doente.** As crianças solidarizam-se com o sofrimento dos irmãos cardiopatas e demonstram sentimentos de proteção, carinho e cuidado, não só para com o irmão como também para com os pais.

Gabriela mostra claramente sua preocupação com a dor do irmão, "não quer que ele seja todo furado (de injeção)". Segundo Silvia, a primeira coisa que Renata quer saber em suas conversas é sobre Raul. Vitor quis saber se dariam injeção na irmã: "estão dando injeção nela e ela está chorando". Fabio e Tais sentem-se responsáveis pelo bemestar físico de Alan. Na hora lúdica, ao tratar e alimentar a família, Gabriela demonstrou atitudes de cuidado e proteção, especialmente com seu irmão. Parecia ser a "mãe do irmão".

Os irmãos saudáveis tendem a tratar a criança cardiopata com mais cuidado e atenção, procurando não desencadear conflitos e evitando confrontos tão comuns entre irmãos, por medo de realizar qualquer ato inadequado, que possa causar-lhes danos. Assim, muitas vezes as brigas ficam excluídas da relação fraterna.

Cuidar da criança doente pode ser um modo que os irmãos encontram de serem incluídos na dinâmica familiar centrada na criança cardiopata e assim sentirem-se incluídos. Quando isso não se viabiliza, como no caso de Renata, pelo constante afastamento que a hospitalização impõe, pode causar medo e insegurança na criança saudável, que se sente confusa com relação à doença de seu irmão.

Essas crianças se sentem menosprezadas e excluídas das relações familiares e, por conta disso, desenvolvem um comportamento do tipo "ficar abaixo do radar", como forma de **evitar conflitos e ganharem aprovação.** Vitor funcionou como o depositário de todas as frustrações de Hilda e, ainda assim, sofreu calado, temendo retaliações maternas e como forma de poupar os pais. É importante destacar o cuidado com que Vitor se porta, como é obediente às proibições maternas, não manuseando tesouras ou tintas durante a hora lúdica

Tais manifesta o desejo de receber mais carinho e aprovação da mãe, de que a família valorize seus esforços em agradá-los. Assim como Tais, Vitor demonstra grande desejo e necessidade de ser aprovado. Ele percebe que a mãe admira sua inteligência ao montar quebracabeças e é a isso que se dedica com afinco, inclusive na hora lúdica, desejando também ganhar a aprovação da pesquisadora, repetindo assim o modelo de comportamento adotado com a mãe.

A dificuldade em demonstrar os sentimentos e solicitar ajuda são desafios a ser enfrentados pelos irmãos. O apoio pode até estar disponível, mas o medo de preocupar os pais é maior que a própria necessidade de suporte.

10.3 A Hora lúdica como processo interventivo

Os irmãos saudáveis observados demonstraram **grande prazer em participar da pesquisa,** explicitando tal prazer tanto em manifestações verbais, quanto pela **relutância em encerrar a atividade**, dando indícios de desejarem prolongar o encontro. Tais e Vitor inclusive solicitam mais encontros com a psicóloga.

Ao brincar, as crianças tentam elaborar situações vividas que lhes causam impacto. Dessa forma, os conteúdos das brincadeiras realizadas durante a hora lúdica centraram-se em médicos, doença e hospital. Nas brincadeiras, elas têm oportunidade de expor suas fantasias a respeito do que ocorre no hospital com seus irmãos. Pode-se verificar que a hospitalização de um irmão é sentida por eles como impactante. É marcante a impressão de que a situação de doença e hospitalização de Guilherme afeta Gabriela de forma tão ou mais profunda que sua própria vivência de internação e cirurgia.

Além da necessidade demonstrada pelos irmãos de desejarem saber mais sobre a doença e bemestar da criança, é muito importante que eles conheçam o local onde o irmão doente faz seu tratamento, pois isso ajuda a compreender melhor a situação e reduzir as fantasias sobre o que significa estar internado ou ser operado, além de corrigir conceitos errôneos, como o de que o hospital é só um lugar de diversão.

O fato de ser oferecido a eles um espaço no ambiente antes exclusivo do irmão toma um colorido especial. Demonstraram prazer em conhecer tudo que se refere à realidade do irmão e dos pais, da qual muitas vezes sentem-se excluídos e que agora lhes é permitido conhecer. Apreciaram desfrutar de um momento só deles, em que puderam expor suas fantasias em um espaço continente.

A hora lúdica é protagonizada pelo irmão saudável, que recebe atenção direta da psicóloga pertencente à instituição onde a criança cardiopata está internada. Essas crianças passam de coadjuvantes à protagonistas e, nesse espaço, podem dar voz às suas curiosidades, fantasias e conflitos. Assim, além da hora lúdica ter um papel diagnóstico, também exerce uma função interventiva.

Toda atuação psicológica é uma ação de intervenção cujo significado é exclusivo e peculiar àquele momento e àquela relação. Há certo pudor em se admitir que, em psicodiagnósticos, ou em situações de pesquisa, a relação que se estabelece no âmbito desses processos possa gerar transformações ou abrir novas possibilidades para os participantes desse encontro.

A iniciativa de Tais em trazer e expressar seus conflitos indica que a menina fez uso do espaço oferecido a ela de forma terapêutica, compreendendo quais são as funções de um atendimento psicológico e apresentando demanda para tal.

Renata, durante a hora lúdica, fez esforços no sentido de se organizar, nomeando a situação vivida como forma de tentar dominar a realidade e, assim, minimizar sua ansiedade. Através da pesquisa, os pais de Renata conseguiram explicitar e organizar uma demanda de ajuda à filha.

As entrevistas com os pais também puderam identificar mães que necessitavam de ajuda psicoterapêutica e auxiliaram na sensibilização para que procurem tal ajuda. A fala do psicólogo pôde revelar-lhes a própria fala, desvendando o que estava encoberto.

Esse trabalho possibilitou, portanto, desvelar uma demanda que no geral fica implícita, como é possível observar no caso de Tais: ainda que sua queixa não esteja diretamente ligada ao adoecimento do irmão, durante o encontro com a psicóloga revelou-se uma demanda que pôde ser ouvida e encaminhada. Ou no caso de Renata, em que o pai formalizou uma queixa em relação à filha que pôde ser verificada através da hora lúdica.

Em alguns casos, a necessidade de apoio emocional é explícita. Em outros, ela é formulada pelos pais, a partir da pesquisa. Nem todos os irmãos apresentam as mesmas necessidades de suporte, mesmo dentro de uma mesma família, o que reafirma a individualidade de cada um.

11. Discussão

O aspecto da (re) organização familiar encontrado nos casos clínicos é consistente com a literatura especializada que é unânime em afirmar que toda a família precisa dispor de recursos internos e externos para, ao mesmo tempo, cuidar da criança doente e manter o equilíbrio familiar. Como O'Connor (1983 citado por Romano, 1999) afirma, as alterações e as necessidades de adaptação que o adoecimento de uma criança provocam, dependem dos recursos de que dispõe a família para lidar com a crise e com a importância e valorização que dão a esse acontecimento.

Essa reorganização se dá tanto nas questões logísticas como quebra de rotinas; mudanças nos turnos de trabalho; realocação dos irmãos saudáveis para casa de familiares, como na redistribuição de papéis, com irmãos saudáveis assumindo as tarefas domésticas. Claro está que mais esforços são necessários quando se trata de crianças que necessitam de hospitalizações, como no caso deste trabalho. Os pais são convocados a estar com a criança doente durante todo o período da internação e, na ausência de um deles, ocorre uma reestruturação das atividades antes desempenhadas pelo mesmo, havendo a participação de parentes e dos demais filhos, visando dar continuidade às atividades do cotidiano da família (Santos et al, 2001; Pedrosa & Valle, 2000; Uzark & Jones, 2003).

A afirmação de Romano (1997), de que a doença é sempre experimentada de forma coletiva, não poderia ser mais coerente com os resultados da presente pesquisa - tanto os pais como os irmãos saudáveis, e mesmo outros familiares como avós e tias são, direta e indiretamente, atingidos pela cardiopatia congênita da criança e as implicações que o tratamento impõe.

Os resultados da presente pesquisa são coerentes com o achado de estudos que afirmam que os pais subestimam os problemas apresentados pelas crianças saudáveis (Bezerra & Veríssimo, 2002; Lähteenmäk et al, 2004). Segundo os autores, isso seria causado pelo foco na criança doente e falta de atenção dos pais nas crianças saudáveis durante os primeiros meses de tratamento. No presente estudo foi observado esse comportamento dos pais mesmo depois de anos de diagnóstico e tratamento, o que dá indícios de uma negação dos efeitos psicológicos negativos no irmão sadio face à cardiopatia congênita como um mecanismo defensivo dos pais, e não apenas uma negligência ou desatenção para com os filhos saudáveis.

Nem sempre os pais conseguem ver que os filhos sadios estão precisando de ajuda e, quando o fazem, nem sempre conseguem ajudá-los. Os pais, que seriam sua primeira fonte de

apoio, demonstram dificuldades em lidar com os filhos saudáveis que, portanto, se encontram em situação bastante vulnerável, uma vez que raramente são avaliados pela equipe de saúde.

Foi observado que os pais das famílias estudadas trazem relatos de muito sofrimento e dificuldades em aceitar o diagnóstico, além de apresentarem sintomas depressivos e de ansiedade, o que está de acordo com achados de Wray e Maynard (2006) que afirmam que pais de crianças com cardiopatias experimentam mais dificuldades e relatam maiores níveis de estresse do que pais de crianças com outros problemas congênitos ou crônicos.

A literatura aponta para a relação positiva entre o ajustamento dos pais e uma melhor adaptação da criança saudável à doença crônica do irmão (Bezerra & Veríssimo, 2002; Whaley & Wong, 1989, Lobato et al, 2005). Lobato et al (2005) indicam que a depressão materna eleva os riscos de problemas de adaptação em irmãos de crianças com doenças crônicas. A presente pesquisa chamou a atenção para o fato das mães apresentarem sintomas depressivos sem que houvessem recebido ajuda, desde o momento do diagnóstico, até o momento da coleta de dados deste trabalho. Segundo Whaley e Wong (1989), as reações à doença e hospitalização de um irmão dependem, entre outras coisas, dos sistemas de apoio oferecidos pelos pais e pela equipe de saúde. Logo, a necessidade da equipe de saúde estar atenta à toda família, inclusive de forma profilática, se mostra premente.

Sem dúvida, há avanços no cuidado com os pais dos pacientes pediátricos, fruto de extensas pesquisas nesta temática. No entanto, com algumas exceções, os irmãos continuam sendo excluídos do olhar da equipe de saúde e são, ainda, as "crianças esquecidas". O processo da presente pesquisa se inicia então, no ato de convidar a criança. Quando é depositado o olhar sob essa criança, ilumina-se o olhar para o outro, para o "não-existente".

O convite para vir ao hospital foi recebido como algo relacionado a um prêmio, como ir conhecer o trabalho dos pais, aquele universo misterioso e exclusivo que lhe permitem conhecer e desfrutar. Eles querem conhecer o ambiente em que o irmão está, participar do processo.

Winnicott (1968), ao descrever um encontro com uma criança irmã de um bebê cardiopata, relatou, de forma muito similar com os achados deste trabalho, que a criança preparou-se para vê-lo. Segundo Winnicott, ela estava organizada para o contato com ele, tal como se soubesse que iria ver um psicoterapeuta, levando consigo seu objeto transicional. Assim como Renata preparou-se usando roupas especiais ou mesmo Tais que fez da pesquisa um encontro terapêutico.

Assim, a **hora lúdica** é compreendida aqui como um **processo interventivo.** Intervir , do latim intervenire, segundo Acona-Lopez (1984), significa "meter-se de permeio, ser ou

estar presente, assistir, interpor os seus bons ofícios" (p.26), configurando um processo onde a atenção dada é igual a uma intervenção.

Ora, o momento da hora lúdica é protagonizado pelo irmão, que recebe atenção direta da equipe que normalmente cuida da criança doente, isto é, essas crianças passam de coadjuvantes a protagonistas e, aspecto crucial, no espaço que por excelência é do irmão doente, o que traz repercussões imediatas e extremamente significativas. Nesse espaço, podem dar voz às suas curiosidades, fantasias e conflitos. A relação da criança com a pesquisadora psicóloga mostrou-se fundamental, uma vez que significou para os irmãos saudáveis que esta era a sua "consulta", o seu espaço, o seu tempo. Assim, além da hora lúdica ter um papel diagnóstico, também exerce uma função interventiva.

No entanto, de acordo com o pensamento psicológico tradicional, para que a relação psicólogo-paciente se transforme em uma relação significativa, ela deve ser longa e duradoura. Assim, o psicodiagnóstico não é considerado, na maioria das vezes, como prática de intervenção, pois além de se dar em número relativamente pequeno e determinado de encontros, é entendido apenas como prática de investigação, avaliação ou seleção (Ancona-Lopez, 1984).

O que pôde ser apreendido na presente pesquisa e está se propondo aqui, é uma visão ampla da psicologia, que não limita a intervenção psicológica a determinadas situações ou settings. Segundo Acona-Lopez (1984), essa maneira de pensar a psicologia exige uma atitude flexível, inventiva e responsável por parte do psicólogo, que deve transitar entre a teoria e a prática com desenvoltura. À medida que o profissional acredita que todo o contato com um paciente pode (e deve) ser um momento significativo para ambos, sem dúvida adota uma postura mais ativa.

O encontro com a psicóloga durante a pesquisa serviu para os pais ou para a própria criança formalizarem uma queixa. Ou seja, este trabalho possibilitou descobrir, tirar o véu sobre uma demanda que no geral fica implícita e/ou postergada devido às necessidades do tratamento da criança cardiopata. Esta demanda, nem sempre explícita, ao ser captada pelo psicólogo, foi clareada ao paciente (ou aos pais), levando-os a participar do processo e a abandonar a postura passiva de "sujeito" a ser conhecido.

De acordo com esse caráter interventivo e, ao mesmo tempo, pelo fato de ser uma pesquisa exploratória, a pesquisadora adotou uma postura mais ativa, fazendo perguntas diretas, o que também está relacionado ao setting hospitalar.

Semelhante ao que ocorreu com Winnicott e sua criança, as brincadeiras em alguns casos foram de um tipo autocurativo, comparável ao de uma sessão psicoterapêutica. O que as

crianças, tanto desta pesquisa, como a do relato de Winnicott fizeram ,foi simplesmente apresentar as idéias que ocupavam suas vidas, a pesquisadora espelhava com sua presença o que estava acontecendo, concedendo-lhes, assim, uma comunicação, uma interlocução. Durante a hora lúdica as brincadeiras e jogos giraram em torno de doença, médicos e hospitais, verificando-se que a doença e hospitalização de um irmão é sentida como ameaçadora, uma vez que a fantasia está sempre presente no jogo, na ação.

Sidhu et al (2006) e Barlow e Ellard (2005) apóiam tais resultados ao afirmarem que doenças que interferem no funcionamento do dia a dia, como a cardiopatia congênita, têm um impacto mais profundo na vida das crianças saudáveis. Isto é, ainda que a gravidade da doença não esteja relacionada com os efeitos psicológicos, existe um espectro de doenças que afeta o dia a dia da família e que está relacionado com efeitos negativos de forma mais premente do que doenças que não afetam a rotina diária.

Posternack (2007) alerta para o fato de que dentro da constelação familiar, o irmão mais velho, estudado nesta pesquisa, pode ser muitas vezes, injusta e perigosamente esquecido. Ele desejou inconscientemente o desaparecimento ou a morte do irmão recém nascido, pelos intensos ciúmes e o medo que sente de ser afastado ou preterido do afeto dos pais mas, ao mesmo tempo, nutre sentimentos de amor e carinho pelo irmão. Esta situação contraditória e ambivalente, comum ao nascimento de um irmão em qualquer família, no caso da doença crônica deve ser avaliada e trabalhada para não gerar danos muitas vezes irreversíveis a partir dos sentimentos de culpa embutidos na mesma situação.

Como foi visto ao longo da pesquisa, a relação fraterna possibilita um tipo de contato físico e emocional único no desenvolvimento do indivíduo. Os sentimentos hostis, inerentes a qualquer relação, podem ser vivenciados sem a perda dos vínculos afetivos. No entanto, nas famílias com um membro doente essas vivências não podem acontecer em sua plenitude. O doente, por sua condição, ocupa um lugar especial na família e, assim, a relação entre iguais se perde. Os irmãos podem se ver impedidos, pela culpa, de rivalizar ou disputar com o doente. De fato, através da hora lúdica e relatos dos pais, foi possível observar que os irmãos saudáveis utilizam-se de mecanismos defensivos, como negação e formação reativa, contra os sentimentos de rivalidade e ciúmes que nutrem em relação ao irmão. As brigas e conflitos também são banidas desta relação.

A capacidade para o sentimento de culpa é estruturante de uma personalidade sadia. Porém, segundo Villela (1999), para os irmãos de crianças doentes o desejo de morte encontra sua realização no dano real do irmão, o que pode gerar uma culpa inconsciente intensa. Os irmãos de doentes crônicos vão se deparar com pais muito fragilizados e, portanto, a

possibilidade de uma boa elaboração dos sentimentos de culpa fica reduzida sob o risco de desenvolvimento de um superego rígido.

A fragilidade encontrada nos pais pode ser responsável também pela pressão no sentido de um desenvolvimento prematuro do ego das crianças saudáveis, de um amadurecimento precoce. Tal pressão foi também encontrada por Winnicot (1968), além de uma clara identificação da irmã do sexo feminino com a mãe e uma participação nos problemas desta.

Ao contrário do que a literatura afirma, não foi encontrado o pacto de silêncio em torno da doença crônica do irmão. Pais e filhos conversam sobre a doença e tratamento. Esse diálogo pode ser um reflexo da sensibilização de equipe e família sobre a importância da comunicação e informação, como meios de incluir as crianças saudáveis no processo de tratamento do cardiopata.

Bem como em outros estudos (Hutson & Alter, 2007), os irmãos relataram apenas de forma indireta sentimentos de menos-valia e exclusão das relações familiares. Relacionado a isso, há o comportamento de "ficar abaixo do radar", como forma de evitar conflitos e ganhar aprovação. Hutson e Alter (2007) associam tais comportamentos com o desejo dessas crianças de aliviarem os pais do fardo ligado ao cuidado com o irmão doente. Isso foi constatado na presente pesquisa, pois outra manifestação observada nos irmãos saudáveis foi a preocupação especialmente voltada ao **cuidado com a família**. Elas parecem priorizar as necessidades e desejos dos pais e da criança doente, em detrimento de si próprias. Elas reconhecem o sofrimento dos familiares, mas parecem ter dificuldades em reconhecer suas próprias necessidades e dor.

Esse cuidar da criança doente e da família expõe dimensões próprias, de acordo com o processo de interação estabelecido com os outros membros da família e com o ambiente em que vivem. Esta experiência impõe aos irmãos a necessidade de se posicionarem frente à doença da criança sem, contudo, deixarem de sentir medo e insegurança.

Ao se falar do impacto da convivência com um irmão cardiopata, deve-se levar em conta o tempo do diagnóstico, o momento do tratamento, a gravidade da cardiopatia, o tipo de intervenção, a coesão familiar, seu nível de suporte e, não menos importante, o grau de ajustamento dos pais.

Os fatores de risco potenciais que podem influenciar a adaptação da criança saudável devem operar diferentemente dependendo da ordem de nascimento, sexo e suas combinações. Por exemplo, Silver & Frohlinger-Graham (2000) acreditam que, tradicionalmente, os familiares esperam mais responsabilidades domésticas e restrições de atividades pessoais das

irmãs mais velhas, o que está em absoluta concordância com o presente trabalho, haja vista o caso de Tais.

O convívio dos irmãos saudáveis com a cardiopatia congênita compreende: o desafio de vivenciar as alterações impostas pelo adoecimento e tratamento e buscar estratégias para adaptarem-se a essa realidade. Configura-se como um caminho que vai se delineando à medida que as descobertas vão se concretizando, considerando-se perdas e ganhos. Ou seja, ganhos também podem ser gerados, como a possibilidade de mudanças internas de comportamento, para que possam enfrentar as situações impostas pela vida com outro olhar. Podem se utilizar de recursos internos para, ao passarem pela experiência de ser irmão de uma criança cardiopata, verem o mundo sob outra ótica, sendo empáticos e solidários e conseguindo realizar algo construtivo a partir dessa experiência perturbadora, como fez Tais, em seu trabalho escolar premiado.

Essas reflexões fornecem um retrato que pode ajudar na elaboração da abordagem com os irmãos saudáveis em uma situação clínica. Ajudar essas crianças a se adaptarem e alcançarem seus próprios objetivos e acharem um lugar significativo nesse contexto familiar é um desafio. A intervenção também é importante para aumentar a consciência desses irmãos saudáveis, que geralmente tem inclinação para colocar as necessidades do irmão doente antes de suas próprias, de que eles também estão em risco.

O mundo do hospital é um mundo novo e por isso pode causar medo, ansiedade e insegurança. Os procedimentos, os equipamentos, os curativos podem ter significados diferentes para cada familiar que interage com a criança doente. Os irmãos saudáveis se depararam, durante a pesquisa, com outras crianças internadas, além de seus irmãos, com curativos, drenos, sonda nasogástrica. O que mais lhes causou impacto, sem dúvida, foi a cicatriz da incisão cirúrgica etc. Tudo isso concretiza a cardiopatia, seu tratamento e escancara a dor e limitação dos irmãos. A cicatriz é como a marca da diferença. As crianças podem ficar muito impressionadas com o aparato hospitalar -o cateter, a agulha, a dor, a cirurgia, as cicatrizes - esclarecer suas dúvidas delas ajuda a diminuir a angústia.

A convivência com a cardiopatia congênita do irmão, as diferentes mudanças no cotidiano familiar e a hospitalização da criança cardiopata imprimem a necessidade dos irmãos saudáveis de tentarem compreender a nova realidade. A incerteza do futuro, o medo do desconhecido são os principais fatores que mobilizam os irmãos a **buscar informação**. A complexidade da informação solicitada está intimamente relacionada à idade da criança e sua etapa de desenvolvimento. Por exemplo, irmãos mais velhos tendem a querer saber mais sobre

os riscos da doença e tratamento, enquanto os mais novos preocupam-se com a possibilidade do irmão sentir dor e com a alta hospitalar; querem ter pais e irmão em casa novamente.

A busca por informação é um recurso escolhido pelos irmãos para enfrentarem a situação. Especificamente, explorar a doença das crianças, seu tratamento e conseqüências auxilia na compreensão da situação vivida. Além da necessidade demonstrada pelos irmãos de desejarem saber mais sobre a doença e bemestar da criança, para os irmãos é muito importante conhecer o local onde a criança doente faz seu tratamento, pois isso ajuda a compreender melhor a situação e reduzir as fantasias sobre o que significa estar internado ou ser operado, além de substituir conceitos errôneos, como o de que o hospital é só um lugar de diversão. Conhecer o hospital e o que realmente ocorre ali facilita a compreensão dos irmãos saudáveis.

Portanto, é preciso oferecer apoio psicológico a todos os membros da família e integrar os irmãos saudáveis no processo de tratamento, orientando-os sobre a doença, promovendo saúde emocional. Os profissionais de cuidado pediátrico são elementos-chave para identificar e tratar as necessidades desses indivíduos, ajudando-os a se adaptarem emocionalmente e facilitarem seu desenvolvimento normal.

Sidhu et al (2006) apontam como atitudes eficazes para atender as demandas dessa população fornecer um espaço seguro para essas crianças expressarem suas preocupações e oferecer atividades terapêuticas que promovam exploração de sentimentos e estratégias de coping, uma vez que permite que elas elaborem suas experiências pessoais. Ainda que não tenha sido o objetivo da presente pesquisa, tais aspectos foram contemplados durante a hora lúdica e também se mostraram benéficos para os irmão saudáveis.

De forma similar, numa pesquisa brasileira de Morsch e Delamonica (2005),que proporciona visitas acompanhadas dos irmãos à crianças prematuras hospitalizadas, os pais relataram mudanças positivas no comportamentos dos irmãos como diminuição de queixas escolares e desaparecimento de distúrbios psicossomáticos. Eles se sentiram aceitos e integrados pelo profissional considerado dono do "saber cuidar".

As equipes de saúde podem ter dificuldades para desenvolver um projeto significativo como aquele, seja porque o contato é irregular e de curta duração, ou simplesmente porque irmãos dos pacientes não são o alvo principal das atenções, considerando que suas necessidades emocionais já são, presumivelmente, atendidas pela família. Segundo Massimo e Wiley (2008), se os primeiros sinais de perigo nessa população passam despercebidas, não se sabe quão grave as feridas psicológicas serão a longo prazo.

Fanos et al (2005) mostram que as necessidades dos irmãos sadios ainda não são atendidas, por problemas de designação de profissionais responsáveis para tanto. Segundo os autores, médicos enfrentam crescente pressão para ver mais pacientes em menos tempo e simultaneamente são solicitados a alargar o âmbito da sua responsabilidade ao incluir o cuidado de toda a família, com pouco ou nenhum treinamento para isso. A assistente social provê um papel de defesa para o paciente e os pais, mas raramente tem recursos para fornecer suporte para o irmão. O psicólogo ou psiquiatra são chamados somente em ocasiões críticas.

Gursky (2007) diz que, embora muitos estudos destaquem enfermeiras como o profissional indicado para intervenção com as crianças saudáveis, elas nem sempre têm tempo ou a expertise necessária para conduzir atividades adequadas a cada idade e nível de desenvolvimento das crianças. E conclui: é necessário um profissional especializado em crianças, treinado para ajudar na adaptação das crianças à hospitalização, doença e tratamento; na promoção do crescimento e desenvolvimento e na prevenção de traumas psicológicos. Pode-se deduzir daí que o psicólogo está habilitado a planejar e executar este trabalho com os irmãos saudáveis.

A criação de intervenções para os irmãos de crianças com doenças crônicas devem ser desenhadas a partir de experiências clinicas, revisão da literatura bem como informações adquiridas com os pais. Elas devem ser desenvolvidas para serem acessíveis para as famílias e, mais importante, relevantes em atender as necessidades das mesmas.

Idealmente, seria preferível prevenir os problemas do irmão desde o diagnóstico da criança doente. De acordo com um modelo preventivo, deve-se levar em conta que os irmãos não apresentam distúrbios psicopatológicos, mas se encontram em situação de risco (Fanos et al, 2005). Na saúde mental, o foco tradicionalmente tem sido tratar as psicopatologias, mas atualmente tem havido um reconhecimento de intervenções preventivas para indivíduos- alvo de alto risco, como um método útil de prestação de serviços de saúde mental.

Se os profissionais de saúde desenvolverem uma compreensão mais avançada dos fatores complexos de promoção de resiliência em irmãos de crianças com doença crônica, as intervenções que, simultaneamente, reduzem riscos e promovem a proteção serão uma possibilidade real (Bellin & Kovacs, 2006; Sidhu et al, 2006; Wray & Maynard, 2005).

Além disso, tais intervenções podem ter também como função a sensibilização de famílias para, quando necessário, buscarem outros tipos de atendimentos para seus filhos, como a terapia. Famílias que não procurariam a terapia, devido ao estigma ou custos proibitivos, podem considerar essa proposta ao conhecerem melhor seus objetivos e se conscientizarem de sua necessidade, como foi no caso de Renata. Na verdade, tanto a presente

pesquisa, como as intervenções propostas em diferentes instituições, servem como uma ponte para a terapia para famílias que não a teriam considerado caso não tivessem tido essas experiências.

Segundo Sidhu et al (2006), devido a recursos limitados, existe uma pressão crescente para que as intervenções sejam medidas e avaliadas, provando sua eficácia. Para que uma intervenção possa ser avaliada ela deve poder ser replicada. Isto pode ser proveitoso na criação de futuros modelos de intervenção e no desenvolvimento de guidelines.

Como muitos pais não conseguem levar seus filhos saudáveis ao hospital, deve haver flexibilidade no suporte para essas crianças. Os profissionais podem treinar os pais para que desempenhem o papel de informantes, bem como incentivá-los a apoiar a expressão de emoções e sentimentos dos irmãos saudáveis. Talvez a sensibilização dos pais sobre os riscos potenciais das crianças saudáveis terem problemas pode ser proveitoso em instituições que não têm possibilidade de desenvolver um programa mais substancial. Pode-se pensar também em estratégias para o desenvolvimento de relações de apoio entre os irmãos saudáveis, como já é visto em alguns países.

Tais práticas são consistentes com a abrangente e inclusiva assistência centrada na família que tem uma qualidade de prevenção, antecipando e amenizando o aparecimento de dificuldades. No entanto, o cuidado centrado na família muitas vezes se traduz em responder às necessidades dos pais, mas negligencia as necessidades dos irmãos. Shields, Pratt e Hunter (2006) sugerem que este modelo de assistência pode ser expressamente a melhor maneira de cuidar da criança e sua família, mas não é necessariamente usado de forma eficiente por ser muito difícil de implementar.

Os efeitos da intervenção sobre toda a família devem ser estudados. Há indícios de que intervenções com irmãos saudáveis têm repercussões também no irmão doente. O envolvimento do irmão saudável no tratamento faria bem para o próprio paciente. Na pesquisa de Morsch e Delamonica (2005), os profissionais da saúde entrevistados estabeleceram uma relação entre a visita dos irmãos com a saúde da criança doente.

Assim, o envolvimento dos irmãos no tratamento, bem como seu acolhimento, oferece um resgate à auto-estima de todos os integrantes da família, estimulando a utilização de suas habilidades e suas competências para percorrerem caminhos novos. Enfim, ao se reintegrar um membro que se encontrava excluído de todo o processo, resgata-se o sadio em toda a família.

A maior parte dos dados coletados em pesquisas a respeito do impacto da doença crônica de uma criança em seu irmão saudável se refere a questionários respondidos pelos

pais, especialmente mães. Ainda que existam estudos qualitativos para capturar as experiências dos irmãos saudáveis, poucos são realizados com as próprias crianças. Ora, este tipo de estudo apreende apenas a perspectiva dos pais a respeito do impacto nos irmãos saudáveis. Diversos autores relatam uma tendência dos pais a subestimar os problemas apresentados pelas crianças saudáveis (Bezerra & Veríssimo, 2002; Lähteenmäki et al, 2004, Wray & Maynard 2005, Hutson & Alter 2007).

Os relatos dos pais muitas vezes não são confiáveis, já que eles podem não conseguir perceber as dificuldades de seu filho saudável, que fica eclipsado pelas necessidades prementes da criança doente e, os poucos estudos que avaliam diretamente os irmãos saudáveis tratam de relatos retrospectivos de suas experiências. Há uma lacuna no que se refere a perspectiva e voz dos próprios irmãos saudáveis que este trabalho pretendeu preencher. A presente pesquisa obteve dados tanto dos pais, como das próprias crianças, no momento hospitalização do irmão doente e, assim, pôde ter uma apreensão atual e mais fidedigna do que se passa com essa população.

Com exceção de Massimo e Wiley (2008), os estudos se dedicam preferencialmente a avaliar os efeitos em crianças com idade escolar e adolescentes. Pouca atenção têm sido dada a crianças menores, entre três e seis anos de idade, o que significa que elas estão sendo negligenciadas. Esta pesquisa procurou avaliar crianças de três a onze anos, tendo em vista que todos os irmãos saudáveis requerem investigação e atenção personalizada e adequada à idade.

Outra característica das pesquisas analisadas é que o entendimento dado ao sofrimento dos irmãos de crianças com doenças crônicas é baseado quase que exclusivamente em estudos com famílias européias e americanas. No entanto, valores culturais devem refletir na experiência de se ter um irmão cardiopata. Em uma cultura latina, o relacionamento entre irmãos desempenha um forte papel na dinâmica familiar. Assim, quando uma criança adoece e necessita de níveis elevados de atenção e cuidados e as oportunidades de companheirismo e intimidade entre irmãos são diminuídas, devem haver repercussões de qualidades e intensidades diferentes das de famílias americanas e européias.

Em um estudo a respeito da diferença do impacto entre irmãos latinos e irmãos americanos, Lobato et al (2005) alertaram que os sacrifícios que o irmão saudável deve fazer com relação aos cuidados com a criança doente pode ser exacerbado em famílias latinas, pelo fato de as relações familiares terem grande importância nessa cultura. Fica clara aqui a importância de pesquisas em diversas culturas, o que pode ajudar no desenho mais efetivo de futuras intervenções.

Analisando as diversas pesquisas sobre irmãos saudáveis de crianças com variadas doenças crônicas, a impressão mais marcante é a falta de consenso. A inconsistência impera no que se refere aos efeitos psicológicos de irmãos de crianças com doenças crônicas. Definições imprecisas, ausência de estudos longitudinais, metodologias falhas e discordantes são fatores identificados como deficiências nas pesquisas sobre o tema (Lähteenmäki et al, 2004; Labay & Walco, 2004; Sharpe & Rosister, 2002; Sidhu et al, 2006).

O que é esperado, o que é saudável? Não há um parâmetro, um consenso, um suporte na literatura que possibilite tirar conclusões precisas. Mas esta variedade de achados também indica que as relações investigadas não são lineares e sim imbricadas interações de múltiplos fatores e refletem a complexidade do relacionamento fraterno com a sobreposição de outro fator complexo que é a doença crônica.

Cabe ressaltar que no presente estudo não foram avaliados outros fatores que podem interferir no impacto psicológico dos irmãos saudáveis. Os participantes da pesquisa são menos economicamente favorecidos e não foi possível avaliar se os fatores sócio-econômicos influenciam acarretando, por exemplo, maior responsabilização do irmãos saudável no cuidado com a casa ou com o irmão doente. Também não foram contempladas as condições individuais de cada cardiopatia congênita tais como seu curso, desenvolvimento e limitações.

Uma questão que se coloca é o quanto é possível aprofundar em apenas uma entrevista, seja com os pais, seja com as crianças. O foco da pesquisa foi observar crianças cujos irmãos estivessem internados, de modo que a coleta de dados não incrementasse o ônus da família de ir ao hospital mais do que o necessário para o tratamento da criança cardiopata. Por ser tratar de uma pesquisa exploratória, com entrevista semidirigida considera-se que os dados coletados foram suficientes para suscitarem diversas questões e reflexões. Por outro lado, nesta contingência, a convocação ao hospital já é significativa porque traz para a realidade do tratamento esse "não –existente" que é o irmão saudável.

12. Conclusão

Este trabalho surgiu da necessidade de compreender os efeitos psicológicos nos irmãos saudáveis frente à cardiopatia congênita do irmão. A abordagem metodológica utilizada na investigação possibilitou a compreensão do significado desses efeitos, à medida que se observou a interação entre os sujeitos envolvidos, dando vozes aos irmãos saudáveis.

Através dos casos clínicos foi possível observar que as famílias se esforçam para preservar o equilíbrio familiar, de modo que todos os membros possam ser atendidos em suas necessidades. As alterações na rotina configuram-se não só como rupturas no convívio familiar e na interação com o ambiente, mas também como acréscimo de novas responsabilidades, especialmente para os irmãos saudáveis. Aspectos como idade e gênero do irmão saudável desempenharam papel importante: normalmente crianças com maior idade são escolhidas para exercer atividades que exijam certo grau de responsabilidade ao cuidar da criança doente.

Não foi possível verificar na pesquisa o "pacto de silêncio" em torno da doença e tratamento que a literatura aponta. Ao contrário, foi possível observar que as crianças têm conhecimento a respeito da doença do irmão e se interessam sobre seu tratamento.

A maior fonte de sofrimento dos irmãos saudáveis, segundo os casos clínicos, é a separação e afastamento de seus pais e irmão que o tratamento impõe. Os irmãos saudáveis estudados não demonstraram explicitamente ciúmes ou rivalidade. Estes sentimentos apareceram de forma bastante sutil e encoberta pelo sentimento de culpa que pode advir de sentimentos hostis em relação a um irmão doente. Os sentimentos mais manifestados foram os de amor, compaixão, empatia e solidariedade. As crianças se preocupam muito com a possibilidade do irmão doente sentir dor e desconforto, demonstrando grande capacidade de empatia e de solidariedade para com estes. Cuidar da criança doente pode ser um modo que os irmãos encontram de serem incluídos na dinâmica familiar centrada na criança cardiopata e assim sentirem-se incluídos.

A hora lúdica é protagonizada pelo irmão saudável. Essas crianças passam de coadjuvantes a protagonistas e, nesse espaço, podem dar voz às suas curiosidades, fantasias e conflitos com relação à doença e hospitalização dos irmãos. Este trabalho possibilitou desvelar demandas que, no geral, ficariam implícitas. Assim, além da hora lúdica ter um papel diagnóstico, também exerce uma função interventiva.

Além da necessidade demonstrada pelos irmãos de desejarem saber mais sobre a doença e bemestar da criança, ficou evidente a necessidade dos irmãos saudáveis de conhecerem o ambiente físico e psicológico vivenciado pelo irmão cardiopata. É muito importante que eles conheçam o local onde o irmão faz seu tratamento, pois isso ajuda a compreender melhor a situação e reduz as fantasias sobre o que significa estar internado ou ser operado.

A partir deste conhecimento, imprime-se a necessidade da equipe multiprofissional buscar estratégias para implementar assistência às famílias de crianças com cardiopatias congênitas, privilegiando as necessidades específicas de cuidado a essa clientela. Dessa forma, ao se tomar a família como unidade de cuidado, percebe-se a importância de se considerar o indivíduo, as díades e outros subsistemas como foco de atenção. Este estudo procurou contribuir com o conhecimento das vivências dos irmãos saudáveis, a fim de subsidiar a equipe multiprofissional no planejamento de um cuidado voltado às necessidades próprias desses irmãos, estando atentos à individualidade de cada um.

O planejamento do cuidado ao irmão saudável deve considerar questões relacionadas à fase de desenvolvimento em que se encontra, bem como sua idade. Além disso, os aspectos de gênero foram levados em conta pelos pais nos momentos de reorganização da dinâmica familiar e distribuição, entre os irmãos, das responsabilidades ligadas às demandas próprias da doença e tratamento, o que suscita maior atenção dos profissionais no sentido de avaliarem a sobrecarga de atividades em um determinado irmão.

As influências de aspectos culturais levam-nos a desenvolver uma interação singular com a doença e a uma complexidade de respostas dos irmãos saudáveis, bastante distintas. Nesse sentido, fica clara a importância de pesquisas em diversas culturas, o que pode ajudar no desenho mais efetivo de futuras intervenções.

Refletindo sobre o cenário da produção científica ligado a esse objeto de estudo, percebe-se que pesquisas internacionais têm contribuído com estudos teóricos e de intervenção junto a irmãos saudáveis. No entanto, a falta de consenso e os resultados contraditórios apontam para a necessidade premente de sistematizar a metodologias a fim de serem criados parâmetros, consensos e protocolos de assistência.

Espera-se que este trabalho tenha contribuído para a produção de conhecimento sobre as famílias e suas ressonâncias clínicas ao desvelar o sujeito oculto num drama familiar. O desenvolvimento desta pesquisa não esgota o estudo das dimensões do objeto investigado. Ao contrário, pretende estimular outros pesquisadores a interpretarem as vivências dos irmãos saudáveis sob outros olhares e novos ângulos, pois, com algumas exceções, os irmãos

saudáveis continuam sendo excluídos do olhar da equipe de saúde e são, ainda, as "crianças esquecidas".

Referências 1

Aberastury, A. (1978). *Teoria y Tecnica del Psicoanalisis de Ninos* (6ª.ed). Buenos Aires: Paidos

American Heart Association (2006). *Congenital Cardiovascular Defects*. Recuperado em 13 de agosto de 2006, de http://www.americanheart.org.

Ariés, P. (1981). A família e a cidade. In Figueira, S.A., Velho, G., *Família, psicologia e sociedade* (pp.13-23). Rio de Janeiro: Campus.

Benghozi, P. & Féres-Carneiro, T. (2001). O laço frátrio e a relação fraterna. In Féres-Carneiro, T. (Org.), *Casamento e família: do social à clínica* (pp.112-118). Rio de Janeiro: Nau.

Barlow, J.H. & Ellard, D.R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6), 637-645.

Barlow, J. H. & Ellard, D.R. (2005). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parens ad siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19-31.

Barrera, M., Fleming, C.F. & Khan, F.S. (2003). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children wuth cancer. *Child, care, Health & Development, 30*(2), 103-111.

Bellin, M.H. & Kovacs, P.J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a revie of the literature. *Health & Social Work (31).3*, 209-216.

Beeri, M., Haramati, Z., Rein, A., & Nir, A. (2001). Parental Knowledge And Views Of Pediatric Congenital Heart Disease. *Imaj*, *3*(*3*), 194-196.

Bezerra, S., & Veríssimo, M. A.(2002). Experiência de ser Irmão de uma Criança Doente e Hospitalizada: uma análise da literatura. *Revista Sociedade Brasileira De Enfermeiros Pediatras*, 1(2), 29-35.

Bleger, J. (1998). Temas De Psicologia: Entrevista e Grupos. São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J. (1971/1984a). *Apego - Apego e Perda* (vol. 1 da trilogia Apego e Perda). São Paulo: Martins Fontes.

Bowlby, J.(1973/1984.b). *Separação - Angústia e Raiva* (vol. 2 da trilogia Apego e Perda). São Paulo: Martins Fontes.

Burd, M. & Mello Filho, J. (2004). Cardiopatias e famílias In Mello Filho, J. & Burd, M. (Orgs), *Doença E Família* (pp. 335-355). São Paulo: Casa Do Psicólogo.

Cunha, J.(2000). *Psicodiagnóstico V.* Porto Alegre: Artes Médicas.

De Figueiredo R., & Turato E. (2001). Needs for Assistance and Emotional Aspects of Caregiving Reported by Aids Patient Caregivers in a day-care unit in Brazil. *Issues Mental Health Nurs*; 22(6), 633-643.

Fanos, J.H. Fahrner, K. Jelveh, M., King, R., Tejeda, D. (2005). The sibling center: a pilot program foi siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics*, 46, 831-835.

Fernandes, O.M.; Alarcão, M. & Raposo, J.V.(2007). Posição na fratria e personalidade. *Estudos de Psicologia (Campinas)* 24(3), 297-304.

Ferreira, E.A.P.(1991). *Irmãos que cuidam de irmãos na ausência dos pais: um estudo sobre desempenho em tarefas domesticas e interação entre irmãos*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, Brasília.

Finkel, L. A. (2000). A ausculta e a escuta: reflexões sobre a psicodinâmica da criança cardiopata. *Revista Soceri*, 13(1), 30-33.

Freud, S. (1972). A interpretação dos sonhos. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão trad., Vol. 4 e 5) Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1900)

Freud, S. (1974). Totem e tabu. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão trad., Vol. 13) Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1913)

Freud, S. (1976). Sobre as teorias sexuais das crianças. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão trad., Vol. 9) Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1908)

Freud, S. (1976). Além do princípio do prazer. In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão trad., Vol. 18) Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1920)

Freud, S. (1976). Psicologia de grupo e análise do ego In *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão trad., Vol. 18) Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1921)

Fulgêncio, L. (2008). O brincar como modelo do método de tratamento psicanalítico. *Revista Brasileira de Psicanálise*, 42(1), 124-136.

Gagliani, M. L. & Castro, C.M. (2008). Aspectos Psicológicos em UTI Neonatal cardiológica. In Almeida, C.P. & Ribeiro, A.L.A, *Psicologia e cardiologia: novas tendências* (pp.87-96). Campinas: Ed. Alínea.

Giannotti-Hallage, A. (1988). *Efeitos Psicológicos das cardiopatias congênitas sobre o paciente e a família*. Dissertação de Doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

Goldsmid, R. & Féres-Carneiro, T. (2007) A função fraterna e as vicissitudes de ter e ser um irmão. *Psicologia em Revista*, (13)2, 293-308.

Gomes, V.F.; Bosa, C. (2004). Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. *Estudos de Psicologia (Natal)*, *9*(3), 553-561

Gursky, B.G. (2007). The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 28 (5), 392-398.

Houaiss.(2001). *Dicionário Da Língua Portuguesa*. Rio De Janeiro: Editora Objetiva. Hutson, S.P. & Alter, B.P. (2007). Experiences of Siblings of Patients with Fanconi Anemia. *Pediatric Blood Cancer*, 48, 72-79.

Jackson, C., Richer, J. & Edge, J.A. (2008). Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Diabets*, (9)1,.308-311.

Klein, M. (1980). Técnicas psicanalíticas através do brinquedo. In: *Novas Tendências Na Psicanálise* (A. Cabral, trad., pp.25-48). Rio De Janeiro: Zahar Editores. (Trabalho original publicado em 1955)

Klein, M. (1981). Psicanálise da criança. 3. ed. São Paulo: Mestre Jou.

Labay, L., & Walco, G. (2004). Brief Report: Empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(4), 309-314.

Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J. Korhonen, T & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archive of Disabled Child*, (89), 1008-1013.

Laing, R.D. (1983). A política da família e outros ensaios. São Paulo: Martins Fontes.

Lisboa, A.V. & Féres-Carneiro, T.(2005) Quando o adoecimento assombra e une o grupo familiar. *Pulsional – Revista de Psicanálise*(XVIII) 184, 40-48.

Lobato, D.J. & Kao,B.T. (2005) Brief report: family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, (30).8, 678-682.

Lobato, D.J., Kao, B.T. & Plante, W. (2005). Latino sibling knowledge ans adjustment to chronic disability. *Journal of Family Psychology*, (19) 4, 625-632.

Lucia, M.C.S. & Quayle, J. O Papel do Psicólogo. In: Junior, R.F.; Figueiró, J.A.B, Depressões em Medicina Interna e em Outras Condições Médicas — Depressões Secundárias. São Paulo: Atheneu, 2001.

Mercadante, M.C.P. (1997). A Identidade do psicólogo hospitalar In: Fráguas Jr, R. Meleiro, A.M.A.S., Marchetti, R.L., Henriques Jr S.G., *Psiquiatria e Psicologia em Hospital Geral: Integrando especialidades*. São Paulo: Lemos.

Manoni, M. (1987). A crianca, sua doença e os outros. Rio de Janeiro: Guanabara.

Massimo, L.M., & Wiley, T.J. (2008). Young Siblings with cancer deserve care and a personilized approach. *Padiatric Blood Cancer* (50), 708-710.

Mello Filho, J. (2004). Doença e família. In Mello Filho, J. & Burd, M. (Orgs) *Doença e família*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moller (1994) Cardiovascular Health and Disease In *Children: Currente Status Circulation*, 89, .923-930.

Morsch, D. S. & Delamonica, J. (2005) Análise das repercussões do programa de Acolhimento aos irmãos de bebês internados em UTI Neonatal: "Lembraram-se de mim!". *Ciência e saúde coletiva.* 10(3), 677-687.

Neubauer, P.B. (1982). Rivalry, envy and jealousy. *Psychoanalytic Study of the Child*, 37, 121-142.

Ocampo, M. L. S., & García Arzeno, M. E.(1985). A Entrevista Inicial. In: Ocampo et al. *O Processo Psicodiagnóstico e As Técnicas Projetivas*. (4ed, Miriam Felzenszwalb, trad, p. 23-43). São Paulo: Martins Fontes.

Oliveira, A.L. (2006). Família e Irmãos In: Cerveny, C.M.O. (Org) Família E...Narrativas, Gênero, Parentalidade, Irmãos, Filhos Nos Divórcios, Genealogia, História, Estrutura, Violência, Intervenção Sistêmica, Rede Social. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Oliveira, M.F., & Ismael, S.M.C. (Orgs), (1995). *Rumos Da Psicologia Hospitalar em Cardiologia*. Campinas: Papirus Editorial

Paes Campos, E. (2004). Suporte social e família In Mello Filho, J., & Burd, M. (Orgs) *Doença e Família*. (pp. 141-161) São Paulo: Casa Do Psicólogo.

Parahyba Campos, E. M., Álvares, M., & Abreu, P. (2004) Infância e família In Mello Filho, J., & Burd, M. (Orgs) *Doença e Família*. (pp. 205-216) São Paulo: Casa Do Psicólogo.

Pedro, H. (2008). *Saúde E Segurança*. Recuperado em 12 de março de 2008 de http://www.eselx.ipl.pt/saudeseguranca/doenca/doenca.htm.

Pedrosa, C.; & Valle, E. (2000). Artigos da equipe multiprofissional de saúde da criança: ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. *Pediatria*, 22 (2), 185-194.

Protasio, R. (2005). *Cardiopatias Congênitas*. Recuperado em 13 de janeiro de 2005 de http://www.uol.com.br/topbaby.

Rolland, J.S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter, S., Goldrinle, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar* (pp. 372-392). Porto Alegre: Artes Médicas

Romano, B. W. (1997). A família e o adoecer durante a hospitalização. *Revista Sociedade de Cardiologia Estado de São Paulo*; 5 (Supl A): pp. 58-62

Romano, B. W. (1999). Princípios para a prática da Psicologia clínica em hospitais. São Paulo: Casa do Psicólogo

Romano, B. W. (2001). *Psicologia e cardiologia encontros possíveis*. São Paulo: Casa do Psicólogo

Romano, B.W. et al. (2008). Manual de formação do curso de formação em psicologia clínica aplicada à hospitais realizado no Serviço de Psicologia do Instituto do Coração do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo.

Ruschel, P. P. (2002). Quando o coração adoece. In Romano, B. W (org.) *A prática da psicologia nos hospitais*. São Paulo: Casa do Psicólogo

Santos, A. F., Campos, M. A., Dias, S. F. P., Cardoso, T. V. M. & Oliveira, I. C. S. (2001). O cotidiano da mãe com seu filho hospitalizado: uma contribuição para a enfermagem pediátrica. *Escola anna nery revista de enfermagem*, *5*(*3*), 315-324.

Sharpe, D., & Rossister, L. (2002). Siblings of children with a chronic illness: a meta – analyses. *Journal of pediatric psychology*, 27(8), 699-710.

Sidhu, R., Passmore, A. & Baker, D. (2006). The effectiveness os a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer* (47), 580-588.

Silver, E.J. & Frohlinger-Graham, M.J. (2000). Brief report: Psychological Symptoms in healthy female siblings of adolescents with and without chronic conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(4), 279-284.

Taylor, V., & Fuggle, P. (2001) Well sibling adjustment to chronic phisical disorder in a sibling: how important is maternal awareness of their illness attitudes and perceptins? *Journal of child psycology and psychiatry*, 42(7), 953-963.

Tavares, M. (2000). A entrevista clínica. In: Cunha, J. A. et al., *Psicodiagnóstico - V.* (5. ed) (pp. 45 – 56). Porto Alegre: Artmed

Turato, E. R.(2000) Introduction to the clinical-qualitative research methodology: definition and main characteristics. *Revista Portugal psicossomática*, *2*(1), 93-108.

Turato, E. R. (2005). Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista de saúde pública*, 29(3), 507-514.

Turato, E. R. (2003) Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes

Uzark, K., & Jones, K.. (2003). Parenting stress and children with heart disease. *Journal of pediatrics child care*, 17(4), 163-168.

Valle, E. R. M., & Françoso, L. P. C. (1999). *Psicooncologia pediátrica: Vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto: Scala.

Vieira, M. A., & Lima, R.A.G. (2002) Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Revista latino americana de enfermagem*, 10(4), 552-60.

Villela, E. M. B. (1999). *As repercussões emocionais em irmãos de deficientes visuais*. Dissertação de Mestrado, Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo

Waldinger, R.J.; Vailant, G.E. & Orav, E.J. (2007) Relacionamento fraterno na infância como preditor de depressão maior no adulto: um estudo prospectivo de 30 anos. *American Journal of Psychiatry*, (164), 949-954.

Werlang, B.C. (2000) A entrevista clínica. In: Cunha, J. A. et al., *Psicodiagnóstico - V.* (5. Ed) (pp.96-104). Porto alegre: Artmed.

Whaley, L.F. & Wong, D.L. (1989). *Enfermagem pediátrica*. (2 ed), Rio de Janeiro:Guanabara.

Williams, P. D. et al (2003). A community-based intervention for siblings na parents of children with chronic illness or disability: the isee study. *Journal of pediatrics*, (143), 386-393

Winnicott, D.W. (1968). O brincar. Uma exposição teórica. In *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago.

Winnicott, D.W. (1989). *Tudo começa em casa*. São Paulo: Martins Fontes.

Winnicott, D.W. (1971). O brincar. A atividade criativa e a busca do eu (*self*). In *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago.

Wray, J.O. & Maynard, L. (2006). The needs of familis of children with heart disease. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, (27) 1, 11-17.

Wray, J.O. & Maynard, L. (2005). Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiology in the young, (15),* 133-140.

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O senhor está sendo convidado a participar dessa pesquisa cujo objetivo é investigar se e como a cardiopatia congênita de uma criança pode afetar psicologicamente seu irmão saudável. A pesquisa será realizada por meio de entrevista com os pais e observação da criança saudável.

A entrevista com os pais da criança terá o propósito de obter dados da história de vida da criança saudável, história da cardiopatia e história da família. A observação da criança saudável terá o objetivo de avaliar o comportamento da criança a fim de formularmos hipóteses do modo como ela reage à cardiopatia do irmão.

Nenhum dos procedimentos usados oferece riscos à sua dignidade ou à de sua família

Não há benefício direto para o participante. Entretanto, esperamos que este estudo traga informações importantes sobre como uma criança pode ser afetada pela doença crônica de seu irmão. Dessa forma, espera-se que, com a divulgação dos resultados obtidos, o conhecimento construído a partir desta pesquisa possa ajudar a criar intervenções que auxiliem a adaptação de famílias com crianças portadoras de doenças crônicas.

O pesquisador responsável compromete-se a fazer uma entrevista devolutiva em que serão discutidos os resultados da avaliação, bem como, quando necessário, serão realizados os encaminhamentos necessários.

Os participantes têm a garantia que em qualquer etapa do estudo terão acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. O principal investigador é a Psicóloga Andrea de Amorim Dórea que pode ser encontrada no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho, 44, 2° andar e no Telefone(s) 3069-5290. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5° andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

Sua participação não é obrigatória. A qulquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.

As informações obtidas através dessa pesquisa são confidenciais e serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente.

O senhor tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadore.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, será de responsabilidade da pesquisadora principal.

Os dados e o material coletado somente serão utilizados para esta pesquisa.

Eu discuti com a Psicóloga Andrea de Amorim Dórea sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal	Data/
Assinatura da testemunha	Data//
para casos de pacientes menores de 18 ano	os, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de
deficiência auditiva ou visual.	
(<u>Somente para o responsável do projeto</u>)	
Declaro que obtive de forma apropriada e	voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido
deste paciente ou representante legal para a	participação neste estudo.
Assinatura do responsável pelo estudo	Data/

ANEXO B - Roteiro de entrevista semi-dirigida

Entrevista N.:
Local (Instituição): Cidade e data: ,
Parte I: Dados pessoais de identificação do informante:
Nome completo:
Endereço:
Sexo:
Data de nascimento:
Idade:
Naturalidade:
Procedência/ Há quanto tempo:
Grau de escolaridade:
Estado civil/situação conjugal atual:
Com quem mora:
Sitiuação econômica (faixa de renda pessoal e familiar):
Profissão/ Ocupações:
Atividades de lazer:
Religião (denominação)/ Religiosidade (prática)
Outros dados afins:

Nome completo: Sexo: Idade em anos completos: Diagnóstico: Há quanto tempo está neste serviço e origem do encaminhamento: Tratamentos médicos: Prognóstico médico e evolução clínica esperados para o caso: Parte III: Dados da entrevista semidirigida com os pais Como foi sua reação à comunicação do diagnóstico? Como tem sido sua vivência no trabalho e nas ocupações afins? Como tem sido sua vivência social/ comunitária/ das relações em geral? Outros tópicos afins

Parte II: Dados pessoais de identificação da criança cardiopata e dados clínicos obtidos

no prontuário/ou e com a equipe de saúde responsável:

Parte III –Dados sobre o irmão saudável

Consteração faminar
Relacionamento da criança com a família (pais e irmão)
Momento do diagnóstico
Nível de conhecimento da doença
Relacionamento atual
Como lida com a doença? (Nesse tópico investigar se a criança sabe, pergunta a respeito ou nega)
Como a família se ajustou ao tratamento? O que mudou do dia a dia? (Nesse tópico investiga quem fica com as crianças em casa, se elas vêem o irmão doente ou os pais)
Observações

Parte IV – Dados da observação e auto-observação do entrevistador:				
Apresentação pessoal do informante				
Comportamento global				
Expressões corporais				
Estilo e alterações na fala (observar silêncios, fala embargada, lapsos de língua e outros atos falhos, alterações no timbre e volume da voz)				
Reações/ manifestações do tipo contratransferencial:				

Livros Grátis

(http://www.livrosgratis.com.br)

Milhares de Livros para Download:

<u>Baixar</u>	livros	de	Adm	<u>inis</u>	tra	ção

Baixar livros de Agronomia

Baixar livros de Arquitetura

Baixar livros de Artes

Baixar livros de Astronomia

Baixar livros de Biologia Geral

Baixar livros de Ciência da Computação

Baixar livros de Ciência da Informação

Baixar livros de Ciência Política

Baixar livros de Ciências da Saúde

Baixar livros de Comunicação

Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE

Baixar livros de Defesa civil

Baixar livros de Direito

Baixar livros de Direitos humanos

Baixar livros de Economia

Baixar livros de Economia Doméstica

Baixar livros de Educação

Baixar livros de Educação - Trânsito

Baixar livros de Educação Física

Baixar livros de Engenharia Aeroespacial

Baixar livros de Farmácia

Baixar livros de Filosofia

Baixar livros de Física

Baixar livros de Geociências

Baixar livros de Geografia

Baixar livros de História

Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura

Baixar livros de Literatura de Cordel

Baixar livros de Literatura Infantil

Baixar livros de Matemática

Baixar livros de Medicina

Baixar livros de Medicina Veterinária

Baixar livros de Meio Ambiente

Baixar livros de Meteorologia

Baixar Monografias e TCC

Baixar livros Multidisciplinar

Baixar livros de Música

Baixar livros de Psicologia

Baixar livros de Química

Baixar livros de Saúde Coletiva

Baixar livros de Serviço Social

Baixar livros de Sociologia

Baixar livros de Teologia

Baixar livros de Trabalho

Baixar livros de Turismo