


VIVÊNCIAS DE IRMÃOS DE CRIANÇAS SOBREVIVENTES AO CANCRO – REVISÃO SISTEMÁTICA

LIFE EXPERIENCES OF CANCER SURVIVORS' SIBLINGS – SYSTEMATIC REVIEW

Jéssica Torrado^{1†}, & Margarida Custódio Santos^{2,3} 

¹Lar da Criança de Portimão, Portimão, Portugal, psicologia.jessicatorrado@gmail.com

²Escola Superior de Tecnologia da Saúde de Lisboa e Faculdade de Psicologia, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal, mmsantos@psicologia.ulisboa.pt

³Centro de Investigação em Ciência Psicológica da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

Resumo: Nas últimas décadas tem-se assistido ao aumento do número de sobreviventes de cancro pediátrico. Os irmãos partilham com o sobrevivente e sua família a vivência da doença e os seus efeitos a curto e longo prazo. Estudos sobre a vivência dos irmãos “sobreviventes” são ainda escassos e os resultados pouco sistematizados. O objetivo deste estudo é sistematizar o conhecimento sobre a adaptação à doença, vivência da sobrevivência e crescimento pós-traumático em irmãos de sobreviventes de cancro pediátrico. A revisão seguiu as recomendações PRISMA. Foram pesquisadas as bases de dados científicas PubMed, MEDLINE e Web of Science, e utilizados como descritores *pediatric cancer AND survivors AND siblings AND adaptation OR adjustment OR quality of life OR needs OR posttraumatic growth*. Dos 992 artigos extraídos, 13 cumpriram os critérios de inclusão. Os resultados dos estudos analisados revelaram que, paralelamente a indicadores de perturbação mental, os irmãos mostram níveis médios-altos de resiliência. Comparativamente, verificou-se ainda maior risco de consumo excessivo de tabaco e de álcool, bem como taxas mais elevadas de absentismo escolar. Os níveis de qualidade de vida encontrados foram, no geral, adequados, mas significativamente menos elevados nas dimensões emocional, familiar e social. O acesso à informação foi a necessidade mais reportada. Quanto ao crescimento pós-traumático, os irmãos mostraram, comparativamente, níveis mais baixos do que os sobreviventes e os pais em todas as dimensões. Os resultados alertam para a necessidade da continuação do apoio psicológico a esta população em fase posterior aos tratamentos.

Palavras-Chave: Cancro pediátrico; Sobreviventes; Irmãos; Crescimento pós-traumático.

Abstract: In the last few decades there has been an increase in pediatric cancer survivors. Siblings share with the survivor and its family the experience of illness and its short and long term effects. Studies whom focus on the experience of the “survivors siblings” are rare and the results are not systematized. The aim of this study is to systematize knowledge about adaptation to illness, experience of survival and posttraumatic growth in siblings of pediatric cancer survivors. The systematic review followed the PRISMA orientation. The scientific databases PubMed, MEDLINE and Web of Science were searched and used as descriptors *pediatric cancer AND survivors AND siblings AND adaptation OR adjustment OR quality of life OR needs OR posttraumatic growth*. Of the 992 articles extracted, 13 met the inclusion criteria. The results of the analysed studies revealed that, along with indicators of mental disorders, siblings show medium-high levels of resilience. It

[†]Morada de Correspondência: Lar da Criança de Portimão, Av. Miguel Bombarda, 8500-299 Portimão. Email: psicologia.jessicatorrado@gmail.com

Submetido: 14 de abril de 2021

Aceite: 11 de novembro de 2021

appeared that there is a higher risk of excessive consumption of tobacco and alcohol, as well as higher rates of school absenteeism. The levels of quality of life found were adequate, but significantly less high in the emotional, family and social dimensions. Among the most reported needs we can confirm that access to information is one of them. When it comes to posttraumatic growth, the studies analysed showed lower levels with siblings than with survivors and parents. Results alert for the need to continue to provide psychological support to siblings in a post-treatment phase.

Keywords: Pediatric cancer; Survivors; Siblings; Posttraumatic growth.

Atualmente, a sobrevivência de crianças e adolescentes com diagnóstico de cancro é, aproximadamente, de 80% para 5 anos, e de 75% para 10 anos após o fim do tratamento (American Cancer Society, 2018; Armstrong et al., 2016; Bhakta et al., 2019). O aumento da taxa de sobrevivência ao cancro pediátrico, que se deve à identificação precoce e a avanços científicos relativos aos tratamentos (World Health Organization [WHO], 2018), está associado ao aumento do número de “irmãos sobreviventes” (Ljungman et al., 2014).

Muitas vezes vivendo na “sombra da doença” (Bluebond-Langner, 2000; Le & Fitzpatrick, 2018), sendo referidos por alguns autores como “as crianças esquecidas” (Kuo & Kent 2017), os irmãos estão, na realidade, expostos a um stress significativo desde o momento do diagnóstico (Gerhardt et al., 2015). Apesar de ainda pouco estudadas, as necessidades desta população têm vindo a ser consideradas como parte integrante da prestação de cuidados ao sobrevivente e à sua família (Galán, de la Vega, & Miró, 2018; Gerhardt et al., 2015; McDonnell et al., 2015).

Estudos anteriores verificaram a prevalência de reações emocionais negativas (Kaplan et al., 2013; Long et al., 2018), diminuição da qualidade de vida e problemas escolares em irmãos de crianças diagnosticadas com cancro (Alderfer & Hodges, 2010; Çoban et al., 2017; Long et al., 2018).

Nos últimos anos tem havido uma crescente valorização da abordagem centrada na leitura mais positiva das consequências dos eventos traumáticos (Meyerson et al., 2011; Vloet et al., 2017). Segundo o modelo de Crescimento Pós-Traumático (CPT) de Tedeschi e Calhoun (2004), os indivíduos possuem esquemas centrais sobre si e sobre o mundo que lhes permitem orientar os seus comportamentos e atribuir propósito ao que acontece. A vivência de situações de crise constitui um desafio a esses esquemas. O CPT surge na sequência do esforço cognitivo que um indivíduo, depois da vivência de um trauma, investiu na reconstrução dos seus esquemas centrais (Tedeschi & Calhoun, 2004). Este modelo concetualiza cinco dimensões de CPT: a valorização da vida; o fortalecimento das relações interpessoais; a perceção de recursos e competências pessoais; o reconhecimento de novas possibilidades; e o desenvolvimento espiritual (Tedeschi & Calhoun, 2004; Tedeschi et al., 2015).

Zwahlen e colaboradores (2010) encontraram uma correlação significativa entre o CPT nos sobreviventes e nos seus significativos, mas reconhecem que os mecanismos que explicam essa relação estão ainda pouco estudados. Ochoa e colaboradores (2013) sugerem que o CPT na família seja uma experiência vicariante associada ao crescimento no sobrevivente.

Os estudos sobre irmãos “sobreviventes” são ainda escassos e os resultados pouco sistematizados (Buchbinder et al., 2011; Van Schoors et al., 2019; Wakefield et al., 2012). Além disso, são estudos que exploram exclusivamente a adaptação à fase inicial da doença, descurando a fase pós-tratamentos; não se centram exclusivamente nos irmãos ou subvalorizam o contributo dos resultados dessa parte da amostra; ou abordam a vivência da doença centrada na perturbação emocional, negligenciando a possibilidade dos efeitos positivos da vivência da doença, como o CPT.

A revisão sistemática que a seguir se apresenta tem como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência incluindo indicadores de adaptação, qualidade de vida, necessidades e CPT em irmãos de sobreviventes de cancro. Pretende-se expandir o conhecimento sobre os efeitos do cancro e do tratamento na vivência dos irmãos em fase afastada do fim do

protocolo de tratamento. Antecipa-se que este conhecimento possa contribuir para a melhoria da prestação de cuidados em oncologia pediátrica.

MÉTODO

A revisão sistemática seguiu as recomendações da *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) (Moher et al., 2015) e incluiu a pesquisa nos seguintes motores de busca: *PubMed*, *MEDLINE* e *Web of Science*. Em todos os motores de busca foram utilizados como descritores *pediatric cancer AND survivors AND siblings AND adaptation OR adjustment OR quality of life OR needs OR posttraumatic growth*. A pesquisa foi realizada de abril a dezembro de 2020.

Os critérios para a seleção dos artigos incluíram, cumulativamente, serem estudos (a) empíricos com metodologia qualitativa, quantitativa ou mista, (b) publicados em revistas científicas entre 2000 e 2020, (c) escritos em português ou inglês, (d) com foco na vivência do cancro pelos irmãos na fase de sobrevivência (i.e., fase pós-tratamentos), incluindo adaptação, qualidade de vida, necessidades e CPT. Foram excluídos os estudos cuja amostra integrava irmãos de sobreviventes de cancro com lesões neurológicas e/ou incapacitantes.

Após a recolha nos motores de busca foram ainda identificadas referências nos artigos recolhidos na pesquisa. Os artigos pesquisados foram analisados, quanto à adequação aos critérios definidos, por dois investigadores e a sua inclusão na amostra acordada por consenso.

RESULTADOS

A pesquisa identificou num primeiro momento 992 estudos, dos quais 116 estavam repetidos e 863 não cumpriram os critérios de inclusão definidos, e/ou apresentaram o critério de exclusão (Figura 1). A amostra final incluiu 13 estudos (Quadro 1).

Relativamente aos objetivos, $n=5$ estudos exploraram indicadores de adaptação, incluindo a identificação de sintomatologia de perturbação mental (Alderfer et al., 2003; Buchbinder et al., 2011), consumos (Buchbinder et al., 2016; Lown et al., 2013) e alterações no desempenho académico (French et al., 2013); $n=1$ estudo explorou a vivência do cancro e necessidades (Porteous et al., 2018); $n=1$ centrou-se exclusivamente nas necessidades (Wakefield et al., 2012); $n=2$ exploraram especificamente a qualidade de vida e bem-estar (Berbis et al., 2015; Kızmaçoğlu et al., 2019) e outro explorou o CPT (Zebrack et al., 2011). O estudo de Turner-Sack e colaboradores (2016) teve como foco todas dimensões do CPT, a identificação de sintomatologia de perturbação mental e o *coping*; $n=1$ estudo explorou as dimensões de adaptação e qualidade de vida (Scrignaro et al., 2016), e outro a dimensão de adaptação e CPT (Kamibeppu et al., 2010).

Em relação à amostra, $n=3$ estudos incluíram só irmãos (Berbis et al., 2015; Buchbinder et al., 2011; Porteous et al., 2018), outros $n=3$ incluíram irmãos e sobreviventes (French et al., 2013; Scrignaro et al., 2016; Zebrack et al., 2011), noutros $n=3$ participaram irmãos, sobreviventes e pais (Kızmaçoğlu et al., 2019; $n=2$ (Turner-Sack et al., 2016; Wakefield et al., 2012) incluíram irmãos, sobreviventes e grupo de controlo (Kamibeppu et al., 2010; Lown et al., 2013), e $n=2$ integraram irmãos e grupo de controlo (Alderfer et al., 2003; Buchbinder et al., 2016). Quanto às idades dos irmãos, $n=6$ estudos centraram-se em crianças e adolescentes (Alderfer et al., 2003; Berbis et al., 2015; French et al., 2013; Kızmaçoğlu et al., 2019; Porteous et al., 2018; Turner-Sack et al., 2016), $n=5$ em adultos (Buchbinder et al., 2011; Buchbinder et al., 2016; Lown et al., 2013; Scrignaro et al., 2016; Zebrack et al., 2011), $n=1$ em crianças, adolescentes e adultos (Wakefield et al., 2012), e $n=1$ em adolescentes e adultos (Kamibeppu et al., 2010).

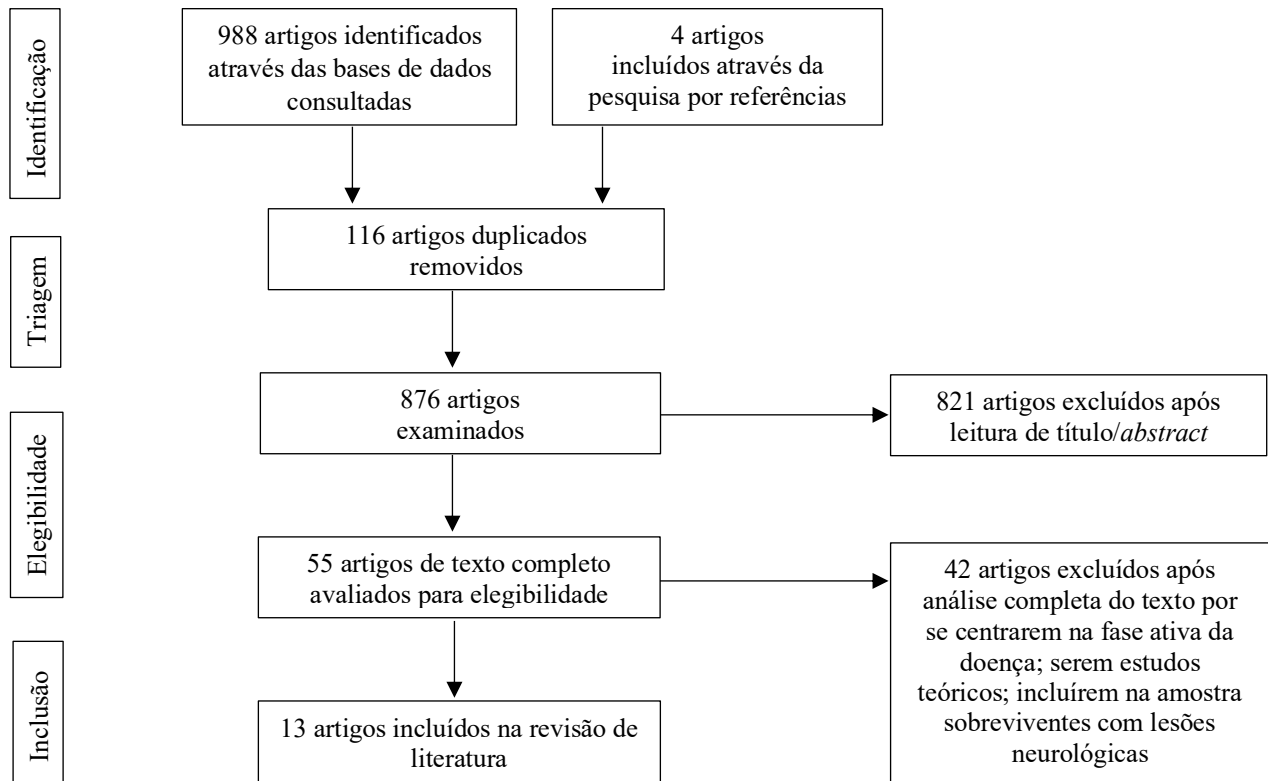


Figura 1. Fluxograma como recomendado por PRISMA

No que diz respeito ao tipo de estudos, $n=11$ utilizaram uma metodologia quantitativa e $n=2$ uma metodologia qualitativa. Todos os estudos são transversais. Entre os instrumentos de recolha de dados mais utilizados encontram-se o *Brief Symptom Inventory* (utilizado em $n=4$ estudos) para o *screening* de saúde mental e *distress* psicológico, o Inventário de Crescimento Pós-Traumático (utilizado em $n=3$ estudos) para a avaliação do CPT, e o Inventário Geral da Qualidade de Vida Pediátrica (utilizado em $n=2$ estudos) para a avaliação da qualidade de vida.

Quadro 1. Estudos Incluídos na Revisão Sistemática de Literatura

Autor	Objetivos	Amostra	Metodologia	Resultados
Alderfer et al., (2003)	Identificar valores de saúde comportamental e psicossocial e sintomas de stresse pós-traumático.	78 irmãos, idade média de 14 anos; grupo controlo de 134 jovens, idade média de 13,2 anos, sem doenças no contexto familiar que integraram o estudo de Kazak e colaboradores em 1997.	Quantitativo PTSD-RI RCMAS IES-R ALTTIQ	50% dos irmãos revelaram sintomas leves, e 1/3 moderados a graves, de PTSD. Os irmãos reportam mais pensamentos intrusivos. Não foram encontradas diferenças significativas para a ansiedade.
Lown et al., (2013)	Identificar e descrever o consumo de álcool, e os fatores de risco associados.	3034 irmãos, entre os 18 e 56 anos; 10,398 adultos sobreviventes; 5712 adultos controlo pertencentes ao <i>National Alcohol Study</i> .	Quantitativo BSI-18	Os irmãos apresentaram mais comportamentos de consumo excessivo de álcool. O início precoce do consumo e o <i>distress</i> psicológico mostraram-se fatores de risco.
French et al., (2013)	Investigar o absentismo escolar, e identificar os seus determinantes.	131 sobreviventes, idade média de 13,4 anos; e 77 irmãos, idade média de 13 anos.	Quantitativo CVS PedsQL-4 BASC	Ambos grupos faltam mais à escola do que a população em geral. Nos sobreviventes, o absentismo escolar esteve associado à baixa qualidade de saúde física. Não foram encontradas diferenças significativas nas variáveis idade no tratamento, idade atual, sexo e tipo de tumor.
Wakefield et al., (2012)	Identificar as necessidades de informação dos familiares ao longo do primeiro ano após o término dos tratamentos.	19 sobreviventes, idade média de 16,2 anos; 44 mães, idade média de 42,5 anos; 34 pais idade média de 45,9 anos; 15 irmãos, idade média de 21,2 anos.	Qualitativo Entrevistas semiestruturadas via telefone	A maioria dos pais e irmãos reportaram carência de informação, em especial sobre os desafios expetáveis no período pós-tratamento.
Zebrack et al., (2011)	Identificar o impacto positivo percebido do cancro e os seus correlatos.	6425 sobreviventes, idade média de 32,3 anos; e 360 irmãos, idade média de 33,9 anos.	Quantitativo PTGI Questionários sobre variáveis sociodemográficas e médicas	Os irmãos revelaram níveis inferiores de CPT em todas as dimensões do PTGI. Nos sobreviventes, os determinantes identificados foram o sexo, etnia, tipo de tumor, severidade do tratamento, idade no diagnóstico e tempo desde o diagnóstico.
Buchbinder et al., (2011)	Identificar sintomatologia indicativa de perturbação emocional e fatores de risco para indicadores desadaptativos.	3083 irmãos, idade média de 29 anos.	Quantitativo Questionários sociodemográficos BSI-18	< 1,5% obtiveram pontuações elevadas em duas ou mais das subescalas do BSI-18. Os irmãos de sobreviventes de sarcoma reportaram níveis mais elevados de somatização do que os de leucemia. Mostraram ser fatores de risco a idade, o sexo e a saúde.
Porteous et al., (2018)	Investigar os aspetos que tornam a vivência do cancro mais difícil para os irmãos.	10 irmãos, idades entre os 12 e os 18 anos.	Qualitativo Entrevistas presenciais	Emergiram os seguintes temas "Stresse e <i>distress</i> ", "Eu não era a prioridade de ninguém", " <i>Coping</i> ", "Nível de envolvimento", "Não é tudo negativo" e "Conexão e desconexão".

Autor	Objetivos	Amostra	Metodologia	Resultados
Kamibeppu et al., (2010)	Identificar e descrever os valores de saúde mental e CPT.	185 sobreviventes adolescentes e jovens adultos; 72 irmãos; e 1000 indivíduos controlo; idade média de 23 anos em todos os grupos.	Quantitativo Questionários para avaliar a situação clínica do sobrevivente K10 IES-R PTGI	Não foram encontradas diferenças significativas entre os irmãos e o grupo de controlo em relação à depressão, ansiedade e sintomas de PTSD. Os irmãos de ambos os sexos apresentaram níveis mais elevados de CPT na dimensão “Apreciação da Vida” em relação ao grupo controlo. As irmãs reportaram níveis mais elevados de CPT na dimensão “Relação com os Outros” do que o grupo controlo.
Berbis et al., (2015)	Descrever a qualidade de vida e identificar os seus determinantes.	51 irmãos, idades entre os 8 e os 17 anos.	Quantitativo VSP-A	Revelaram níveis mais elevados de qualidade de vida percebida nas dimensões psicológicas, mas menores nas sociais. Ser mais velho no momento do diagnóstico revelou ser um fator de risco.
Turner-Sack et al., (2016)	Descrever o funcionamento psicológico, o CPT e o <i>coping</i> em pais e irmãos.	31 adolescentes sobreviventes, idade média de 15,74 anos; 18 irmãos, idade média de 15,67 anos; e 30 pais, idade média de 45,07 anos.	Quantitativo Questionários sociodemográficos e de situação clínica BSI SLSS SWLS PTGI COPE	Foram encontrados níveis idênticos de <i>distress</i> e de CPT entre todos os grupos; no entanto, os pais revelaram níveis mais elevados do que os irmãos. A idade e qualidade de vida dos irmãos associaram-se positivamente ao <i>coping</i> ativo.
Buchbinder et al., (2016)	Comparar o consumo de tabaco entre os irmãos de sobreviventes e pares de irmãos de crianças saudáveis, e identificar os fatores de risco associados.	1974 irmãos de jovens adultos sobreviventes, idade média atual de 38 anos e idade média no momento do diagnóstico de 8 anos; e 24056 indivíduos controlo incluídos no <i>National Health Interview Survey</i> de 2007.	Quantitativo Questionários sociodemográficos Questionários sobre o consumo de tabaco BSI-18	Os irmãos revelaram menor tendência para serem fumadores atuais, mas maior para serem ex-fumadores. Foram identificados enquanto fatores de risco o baixo rendimento e escolaridade, o <i>distress</i> e o consumo excessivo de álcool.
Scrignaro et al., (2016)	Identificar os perfis de bem-estar psicológico e a sua relação com satisfação com a vida, resiliência e ajustamento mental.	35 jovens sobreviventes, idade média de 27 anos, com > 5 anos desde o fim dos tratamentos; e 47 irmãos, idade média de 29 anos.	Quantitativo PWB Scale SWLSS GSE SCL-90-R	Não foram encontradas diferenças entre os grupos. 12% da amostra mostrou evidência significativa de perturbação mental, 15% revelou-se insatisfeita com a vida e 51% apresentou níveis médios-altos de resiliência.
Kızmaçoğlu et al., (2019)	Descrever a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS).	70 sobreviventes, idade média de 12,7 anos e média de 8,2 anos desde o fim do tratamento; irmãos, idade média de 14,1 anos; e pais.	Quantitativo Questionários sociodemográficos KINDL ^R	Níveis de QVRS em sobreviventes e irmãos, para as dimensões de bem-estar físico, emocional, familiar e social, inferiores aos esperados para crianças com doença crónica e saudáveis.

Nota: PTSD-RI = Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index; RCMAS = Revised Children's Manifest Anxiety Scale; IES-R = Impact of Events Scale-Revised; ALTTIQ = Assessment of Life Threat and Treatment Intensity Questionnaire; BSI-18 = Brief Symptom Inventory-18; BASC = Behavior Assessment System for Children; PedsQL-4 = The Pediatric Quality of Life Inventory – Version 4.0; CVS = The Child Vulnerability Scale; PTGI = Posttraumatic Growth Inventory; K10 = Kessler Psychological Distress Scale; IES-R = The Impact of Event Scale-Revised; VSP-A = Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent et l'enfant; SLSS = Students' Life Satisfaction Scale; SWLS = Parents completed the Satisfaction With Life Scale; PWB Scale = Psychologic Wellbeing Scale; SWLSS = Satisfaction With Life Scale; GSE = General Self-Efficacy Scale; SCL-90-R = Symptom Checklist-90- Revised

Quanto à análise dos resultados (rever Quadro 1), $n=9$ dos 13 estudos analisados apresentaram resultados em relação à adaptação, incluindo saúde mental e *distress*, consumos e alterações em contexto escolar.

Relativamente à saúde mental e ao *distress* percebido, foram encontrados índices expressivos de perturbação num número reduzido de irmãos, pais e sobreviventes no estudo de Turner-Sack e colaboradores (2016) e no estudo de Scignaro e colaboradores (2016), não tendo sido verificadas diferenças significativas entre os grupos. No estudo de Alderfer e colaboradores (2003), os irmãos revelaram níveis mais elevados de stresse pós-traumático comparativamente a jovens da mesma faixa etária sem irmãos com doenças. No entanto, Kamibeppu e colaboradores (2010), com uma amostra com média de idades mais elevada do que a dos participantes no estudo de Alderfer e colaboradores (2003), e com a utilização de medidas de avaliação diferentes, não encontraram diferenças significativas entre os irmãos de sobreviventes de cancro e o grupo de controlo em relação à depressão, ansiedade e sintomas de perturbação de stresse pós-traumático.

Paralelamente aos indicadores de perturbação mental, Scignaro e colaboradores (2016) verificaram que, quanto à satisfação com a vida, apenas a minoria dos irmãos, pais e sobreviventes estavam insatisfeitos, apresentando níveis médios-altos de resiliência.

Além dos indicadores de adaptação já descritos, os irmãos que participaram no estudo qualitativo de Porteous e colaboradores (2018) reportaram como aspetos mais negativos da sua vivência do cancro, o ciúme e inveja, acompanhados de vergonha e culpa, por experienciarem esses sentimentos em relação ao/à irmão/ã sobrevivente.

Quanto aos fatores de risco para a perturbação emocional a longo prazo foram identificados a idade (i.e., ser mais novo que o sobrevivente), o sexo (i.e., ter um irmão sobrevivente do sexo masculino), o tipo de tumor (i.e., ser irmão/ã de um sobrevivente de sarcoma em relação a um sobrevivente de leucemia), a saúde atual do sobrevivente (i.e., ser irmão/ã de um sobrevivente com problemas de saúde geral), a severidade do diagnóstico e intensidade do tratamento (Buchbinder et al., 2011).

Relativamente a outros indicadores de adaptação, especificamente os comportamentos de risco, foram identificados dois estudos com foco nos consumos excessivos de álcool e de tabaco. Lown e colaboradores (2013) verificaram que os irmãos adultos mostravam maior tendência para consumos excessivos e de risco de álcool quando comparados com os seus pares e sobreviventes. Em relação ao consumo de tabaco, Buchbinder e colaboradores (2016) constataram que os irmãos dos sobreviventes apresentavam maior tendência para serem ex-fumadores.

Quanto aos fatores de risco associados aos consumos excessivos, Lown e colaboradores (2013) identificaram o consumo precoce, os sintomas de depressão, de ansiedade e de *distress* global no consumo de álcool, e Buchbinder e colaboradores (2016) o baixo rendimento, baixo nível de escolaridade, *distress* e consumo excessivo de álcool enquanto fatores de risco no consumo de tabaco.

No que concerne ao funcionamento em contexto escolar, French e colaboradores (2013) constataram que os irmãos faltavam o dobro dos dias às aulas em relação à população geral. Os autores não conseguiram identificar os determinantes desse absentismo, mas apontaram possíveis explicações tais como persistência de dificuldades psicossociais e maior tolerância parental em relação às faltas (French et al., 2013).

Em relação à qualidade de vida dos irmãos, os estudos analisados indicam quer níveis geralmente adequados (Berbis et al., 2015), quer níveis inferiores comparativamente a outros indivíduos com

doença crónica ou saudáveis (Kızmaçođlu et al., 2019). A qualidade de vida na dimensão social foi, em ambos os estudos, significativamente inferior no grupo dos irmãos. No entanto, Scignaro e colaboradores (2016), num estudo com uma amostra com média de idade de 28 anos, não encontraram diferenças significativas entre os sobreviventes e irmãos relativamente ao bem-estar psicológico e satisfação com a vida.

Quanto a fatores de risco para a menor qualidade de vida, Berbis e colaboradores (2015) identificaram a idade dos irmãos (i.e., ser mais velho no momento do diagnóstico). Turner-Sack e colaboradores (2016) mostraram que a idade dos irmãos, no sentido de melhores resultados para os mais velhos, se associou positivamente ao *coping* ativo.

Em relação às necessidades, Wakefield e colaboradores (2012) constataram que os irmãos referiram como principais necessidades não satisfeitas durante todas as fases da doença e tratamentos, o acesso à informação, nomeadamente no que diz respeito ao desenvolvimento futuro do/a irmão/ã sobrevivente. O fornecimento de informação esteve fortemente associado à vivência de experiências positivas pelos irmãos, quer no estudo de Wakefield e colaboradores (2012), quer no estudo de Porteous e colaboradores (2018).

No que concerne ao CPT em irmãos, os estudos analisados verificaram níveis mais baixos em todas as dimensões comparativamente aos sobreviventes (Zebrack et al., 2011) e aos pais (Turner-Sack, 2016). Kamibeppu e colaboradores (2010) constataram que, nos irmãos, o sexo feminino se associa positivamente a níveis mais elevados de CPT na dimensão “Relação com os Outros”, e a níveis mais elevados na dimensão “Apreciação da Vida” em ambos os sexos, comparativamente ao grupo controlo.

DISCUSSÃO

Esta revisão teve como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência e no CPT em irmãos de jovens sobreviventes de cancro.

Em síntese, os estudos analisados centraram-se maioritariamente na comparação entre irmãos e sobreviventes; tiveram como participantes, sobretudo, adolescentes e jovens adultos; e utilizaram essencialmente metodologia quantitativa com recurso a questionários estandardizados.

No que diz respeito à saúde mental, os resultados revelaram-se inconsistentes. Se por um lado alguns dos estudos encontraram percentagens expressivas de perturbação mental (i.e., ansiedade, depressão, stresse pós-traumático) nos irmãos, por outro lado um deles não identificou diferenças significativas entre os irmãos de sobreviventes e os irmãos de indivíduos sem doença em relação às mesmas perturbações.

Relativamente aos comportamentos de risco, os estudos analisados verificaram maior risco de consumo de tabaco e de álcool nos irmãos quando comparados com os seus pares e sobreviventes. Buchbinder e colaboradores (2016) sugerem que o tabaco possa funcionar enquanto estratégia de *coping* na regulação do *distress* experienciado na fase posterior aos tratamentos, e que a perceção de maior afastamento dos pais e maior centração parental no/a irmão/ã doente possa contribuir para o consumo precoce de álcool e tabaco. Ainda como indicador de adaptação, um estudo verificou risco elevado de absentismo escolar dos irmãos em relação à população em geral, contudo, os determinantes desse absentismo não foram identificados.

Estes resultados vão ao encontro dos encontrados por Buchbinder e colaboradores numa revisão sistemática em 2011, que teve como objetivo explorar na literatura estudos centrados na vivência da sobrevivência e seu impacto na saúde psicossocial dos irmãos. Os autores verificaram que os irmãos apresentavam problemas comportamentais e emocionais mesmo na fase de sobrevivência (Buchbinder et al., 2011).

Os resultados do nosso estudo mostram ainda que, embora os irmãos apresentem níveis de qualidade de vida, em geral, adequados, estes não deixam de reportar níveis significativamente menos elevados na dimensão social, quer comparativamente a irmãos de crianças saudáveis, quer aos sobreviventes.

Nos estudos analisados nesta revisão foram identificados como fatores associados a maior perturbação emocional, a idade, com os mais velhos a reportarem melhores resultados; o estado clínico do sobrevivente; e a severidade do diagnóstico e do tratamento. O ciúme e a culpa associada em relação ao sobrevivente foram ainda identificados como potenciadores de perturbação nesta população.

Relativamente às necessidades dos irmãos foi evidenciada como mais prevalente a necessidade de informação, estando o fornecimento de informação fortemente associado à perceção de maior envolvimento no processo da doença. Pelo contrário, a perceção de maior afastamento foi geralmente atribuída pelos irmãos à desvalorização que os outros fizeram do impacto do cancro nas suas vidas.

Estes resultados são congruentes com os apresentados no estudo de O'Shea e colaboradores (2012) no qual o acesso a informações limitadas pela família desencadeava nos irmãos sentimentos de incerteza, confusão, preocupação e ansiedade.

Por fim, relativamente ao CPT em irmãos, foram encontrados níveis significativamente inferiores em todas as dimensões do CPT, quer em relação aos sobreviventes, quer em relação aos pais. Níveis mais elevados de CPT foram encontrados na dimensão “Relação com os Outros”, sobretudo nas irmãs.

A relação positiva entre o sexo feminino e o CPT pode ser explicada pela maior facilidade das mulheres em expressar as suas experiências pessoais (Tamres et al., 2002) e pela sua maior sensibilidade na experiência de situações traumáticas, o que, segundo Vishnevsky e colaboradores (2010), pode ser potenciador de maior reflexão e, conseqüentemente, de maior desafio dos esquemas centrais.

Estudos com amostras de jovens sobreviventes de cancro, acerca das diferenças quanto ao nível de CPT considerando o sexo, têm mostrado resultados discrepantes. Enquanto nalguns estudos se tem verificado uma relação positiva entre o sexo feminino e o CPT (Gianinazzi et al., 2016; Koutná et al., 2017; Tremolada et al., 2016), noutros tem-se encontrado o oposto (Laufer et al., 2009).

Em geral, estes resultados reforçam a revisão sistemática de Gerhardt e colaboradores em 2015, na qual os irmãos foram identificados enquanto grupo de risco psicossocial. É, por isso, premente a criação de intervenções centradas nos stressores identificados pelos irmãos (e.g., aumento das responsabilidades, diminuição da atenção parental), nas necessidades (e.g., necessidade de informações sobre a doença e tratamentos, criação de oportunidades para abordar o impacto da doença) e nas perturbações emocionais comuns (e.g., ansiedade, depressão) (Gerhardt et al., 2015).

REFERÊNCIAS

- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health, 2*(2), 72-81. <https://doi.org/10.1007/s12310-010-9027-4>
- Alderfer, M. A., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(4), 281-286. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg016>
- American Cancer Society. (2018). Key Statistics for Childhood Cancers. Acedido em <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
- Armstrong, G. T., Chen, Y., Yasui, Y., Leisenring, W., Gibson, T. M., Mertens, A. C., Stovall, M., Oeffinger, K., Bhatia, S., Krull, K.R., Nathan, P. C., Neglia, J. P., Green, D. M., Hudson, M.M., & Robison, L.L. (2016). Reduction in late mortality among 5-year survivors of childhood

- cancer. *New England Journal of Medicine*, 374, 833-842. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1510795>
- Bhakta, N., Force, L. M., Allemani, C., Atun, R., Bray, F., Coleman, M. P., Steliarova-Foucher, E., Frazier, A. L., Robison, L. L., Rodriguez-Galindo, C., & Fitzmaurice, C. (2019). Childhood cancer burden: a review of global estimates. *The lancet oncology*, 20(1), e42-e53. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(18\)30761-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(18)30761-7)
- Berbis, J., Oudin, C., Alessandrini, M., Vercasson, C., Barlogis, V., Chambost, H., Michel, G., & Auquier, P. (2015). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for Leucemies de l'Enfant et de l'Adolescent—childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, 24(6), 661-668. <https://doi.org/10.1002/pon.3709>
- Bluebond-Langner, M. (2000). *In the shadow of illness, parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton University Press.
- Buchbinder, D., Casillas, J., Krull, K. R., Goodman, P., Leisenring, W., Recklitis, C., Alderfer, M. A., Robison, L. L., Armstrong, G. T., Kunin-Batson, A., Stuber, M., & Zelter, L. K. (2011). Psychological outcomes of siblings of cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Psycho-oncology*, 20(12), 1259-1268. <https://doi.org/10.1002/pon.1848>
- Buchbinder, D., Casillas, J., & Zeltzer, L. (2011). Meeting the psychosocial needs of sibling survivors: a family systems approach. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 123-136. <https://doi.org/10.1177/1043454210384601>
- Buchbinder, D., Oeffinger, K., Franco-Villalobos, C., Yasui, Y., Alderfer, M. A., Armstrong, G. T., Casillas, J., Ford, J., Krull, K. R., Leisenring, W., Recklitis, C., Robison, L. L., Zeltzer, L., & Lown, A. (2016). Tobacco use among siblings of childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(2), 326-333. <https://doi.org/10.1002/pbc.25719>
- Çoban, Ö. G., Adanır, A. S., & Özatalay, E. (2017). Post-traumatic stress disorder and health-related quality of life in the siblings of the pediatric bone marrow transplantation survivors and post-traumatic stress disorder in their mothers. *Pediatric transplantation*, 21(6), 13003-13010. <https://doi.org/10.1111/petr.13003>
- French, A. E., Tsangaris, E., Barrera, M., Guger, S., Brown, R., Urbach, S., Stephens, D., & Nathan, P. C. (2013). School attendance in childhood cancer survivors and their siblings. *The Journal of pediatrics*, 162(1), 160-165. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2012.06.066>
- Galán, S., de la Vega, R., & Miró, J. (2018). Needs of adolescents and young adults after cancer treatment: a systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27, e12558. <https://doi.org/10.1111/ecc.12558>
- Gerhardt, C. A., Lehmann, V., Long, K. A., & Alderfer, M. A. (2015). Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62(5), 750-804. <https://doi.org/10.1002/pbc.25821>
- Gianinazzi, M., Rueegg, C., Vetsch, J., Lueer, S., Kuehni, C., & Michel, G. (2016) Cancer's positive flip side: Posttraumatic growth after childhood cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24(1), 195-203. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2746-1>
- Kamibepu, K., Sato, I., Honda, M., Ozono, S., Sakamoto, N., Iwai, T., Okamura, J., Asami, K., Maeda, N., Inada, H., Kakee, N., Horibe, K., & Ishida, Y. (2010). Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 303-312. <https://doi.org/10.1007/s11764-010-0124-z>
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205-217. <https://doi.org/10.1037/a0032550>
- Kızmazoğlu, D., Sarı, S., Sezgin, M. E., Kantarcıoğlu, A., Tüfekçi, Ö., Yenigürbüz, F. D., Baytan, B., Yılmaz, S., Günes, A. M., & Ören, H. (2019). Assessment of health-related quality of life in

- pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: Perceptions of children, siblings, and parents. *Turkish Journal of Hematology*, 36(2), 112-116. <https://doi.org/10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351>
- Koutná, V., Jelínek, M., Blatný, M., & Kepák, T. (2017). Predictors of posttraumatic stress and posttraumatic growth in childhood cancer survivors. *Cancers*, 9(3), 26-37. <https://doi.org/10.3390/cancers9030026>
- Kuo, C., & Kent, P. M. (2017). The forgotten children. In Karen Wonders (Ed.), *Pediatric Cancer Survivors* (pp. 45-63). IntechOpen. <http://dx.doi.org/10.5772/67042>
- Laufer, A., Hamama-Raz, Y., Levine, S. Z., & Solomon, Z. (2009). Posttraumatic growth in adolescence: The role of religiosity, distress, and forgiveness. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28(7), 860-862. <https://doi.org/10.1521/jscp.2009.28.7.862>
- Le, M., & Fitzpatrick, T. R. (2018). The impact of childhood cancer on the quality of life among healthy siblings. In T. Fitzpatrick (Eds.), *Quality of Life Among Cancer Survivors* (pp. 125-142). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-75223-5_8
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G., & von Essen, L. (2014). Long-term positive and negative psychological late effects for parents of childhood cancer survivors: a systematic review. *Plos One*, 9(4), e90972. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1000610>
- Long, K. A., Lehman, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial function and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467-1479. <https://doi.org/10.1002/pon.4669>
- Lown, E. A., Mertens, A. C., Korcha, R. A., Leisenring, W., Hudson, M. M., Greenfield, T. K., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2013). Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(5), 1134-1143. <https://doi.org/10.1002/pon.3121>
- McDonnell, G., Baily, C., Schuler, T., & Verdelli, H. (2015). Anxiety among adolescent survivors of pediatric cancer: A missing link in the survivorship literature. *Palliative and Supportive Care*, 13(2), 345-349. <https://doi.org/10.1017/S1478951514000297>
- Meyerson, D. A., Grant, K. E., Carter, J. S., & Kilmer, R. P. (2011). Posttraumatic growth among children and adolescents: A systematic review. *Clinical psychology review*, 31(6), 949-964. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2011.06.003>
- Moher, D., Shamseer, L., Clarke, M., Ghersi, D., Liberati, A., Petticrew, M., Shekelle, P., Stewart, L. A., & PRISMA-P Group. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *Systematic Reviews*, 4. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-4-1>
- Ochoa, C., Castejón, V., Sumalla, E. C., & Blanco, I. (2013). Posttraumatic growth in cancer survivors and their significant others: vicarious or secondary growth? *Terapia Psicológica*, 31(1), 81-92. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082013000100008>
- O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. <https://doi.org/10.1177/1043454212451365>
- Porteous, E., Peterson, E. R., & Cartwright, C. (2018). Siblings of Young People With Cancer in NZ: Experiences That Positively and Negatively Support Well-Being. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 119-130. <https://doi.org/10.1177/1043454218819455>
- Scrignaro, M., Nichelli, F., Cattaneo, L., Spinelli, M., Magrin, M. E., Frascini, D., Biondi, A., & Jankovic, M. (2016). From Adjustment to Thriving: Exploring Well-Being in Young Adult Survivors of Childhood Cancer and Their Siblings. *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology*, 5(4), 330-336. <https://doi.org/10.1089/jayao.2016.0005>

- Tamres, L., Janicki, D., & Helgeson, V.S. (2002). Sex differences in coping behavior: A metaanalytic review. *Personality and Social Psychology Review*, 6(1), 2-30. https://doi.org/10.1207/S15327957PSPR0601_1
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (2004). Posttraumatic Growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15(4), 1-18. <https://doi.org/10.1002/cpp.1798>
- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G., & Groleau, J. (2015). Clinical applications of posttraumatic growth. In S. Joseph (Ed.), *Positive psychology in practice: promoting human flourishing in work, health, education, and everyday life* (pp. 503-519). John Wiley & Sons, Inc.
- Tremolada, M., Bonichini, S., Basso, G., & Pillon, M. (2016). Post-traumatic stress symptoms and post-traumatic growth in 223 childhood cancer survivors: Predictive risk factors. *Frontiers in psychology*, 7, 287-298. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00287>
- Turner-Sack, A. M., Menna, R., Setchell, S. R., Maan, C., & Cataudella, D. (2016). Psychological functioning, post-traumatic growth, and coping in parents and siblings of adolescent cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 43(1), 48-56. <https://doi.org/10.1188/16.ONF.48-56>
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 36(2), 131-142. <https://doi.org/10.1177/1043454218818067>
- Vishnevsky, T., Cann, A., Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Demakis, G. J. (2010). Gender differences in self-reported posttraumatic growth: A meta-analysis. *Psychology of Women Quarterly*, 34(1), 110-120. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6402.2009.01546.x>
- Vloet, T. D., Vloet, A., Bürger, A., & Romanos, M. (2017). Post-traumatic growth in children and adolescents. *Journal of Traumatic Stress Disorders & Treatment*, 4(2). <https://doi.org/10.4172/2324-8947.1000178>
- Wakefield, C. E., Butow, P., Fleming, C. A., Daniel, G., & Cohn, R. J. (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric Blood & Cancer*, 58(4), 621-626. <https://doi.org/10.1002/pbc.23316>
- World Health Organization. (2018). Cancer in children. Acedido em <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Zebrack, B. J., Stuber, M., Meeske, K., Phipps, S., Krull, K., Liu, Q., Yasui, Y., Parry, C., Hamilton, R., Robison, L.L., & Zeltzer, L. (2011). Perceived impact of cancer among long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Psycho-oncology*, 21(6), 630-639. <https://doi.org/10.1002/pon.1959>
- Zwahlen, D., Hagenbuch, N., Carley, M. I., Jenewein, J., & Buchi, S. (2010). Posttraumatic growth in cancer patients and partners-effects of role, gender and the dyad on couples posttraumatic growth experience. *Psycho-oncology*, 19(1), 12-20. <https://doi.org/10.1002/pon.1486>