

Os sentimentos da criança, que assiste o irmão com doença crônica, na perspectiva de seus pais/cuidadores

Stella H. Hillkner*, Ana Raquel M. Beck

Resumo

Trata-se um projeto de pesquisa de Iniciação Científica. Introdução: As transformações na vida e no cotidiano da criança com doença crônica e de sua família podem levar a um processo de desintegração familiar e social. Frente às modificações impostas pela doença, a família passa por dificuldades que afetam também os irmãos saudáveis da criança. Objetivo: identificar os sentimentos da criança, que acompanha/vivencia o irmão com doença crônica, na perspectiva de seus cuidadores. Método: O percurso metodológico é qualitativo. Foram incluídos: cuidadores de crianças diagnosticadas com doenças crônicas, menores de 18 anos que estavam internadas na enfermaria de pediatria do Hospital das Clínicas (HC) da Unicamp. Os cuidadores responderam a entrevista semiestruturada com questões norteadoras. Processamento e análise dos dados: as entrevistas foram gravadas, transcritas e submetidas à Análise de Conteúdo, segundo Bardin. Emergiram duas categorias: Reorganização Familiar e Relação entre os Irmãos.

Palavras-chave: Doenças Crônicas, Irmãos, Pediatria.

Introdução

As doenças crônicas são caracterizadas por terem um curso longo, por deixarem sequelas, colocarem limitações às funções do indivíduo, levando a longos períodos de hospitalização, inúmeros exames e procedimentos invasivos¹. Todas essas transformações na vida e no cotidiano da criança com doença crônica e de sua família podem leva-los a um processo de desintegração familiar e social². Os irmãos de crianças que enfrentam doenças crônicas estão susceptíveis a alterações na saúde emocional³. A família é o principal ator no enfrentamento da doença, e precisa de suporte da equipe multiprofissional⁴. Assim esse trabalho objetivou-se em identificar os sentimentos da criança que tem um irmão com doença crônica, na perspectiva dos pais/cuidadores.

Resultados e Discussão

A partir da análise das entrevistas transcritas, emergiram duas categorias: Reorganização Familiar e Relação entre os Irmãos. Na primeira categoria, os cuidadores revelam enfrentar diversas reinternações por conta dos filhos com doenças crônicas. Essas são decorrentes de comorbidades oriundas da doença de base, recidiva da doença, ou pela necessidade de realizar exames complementares, e discussão de diagnóstico. A partir disso, os cuidadores relatam o confinamento hospitalar e a alteração no cotidiano familiar decorrente da ausência deles na rotina da família. Assim, os pais dessas crianças passam a contar com a ajuda da família extensa, amigos e vizinhos para se reorganizarem frente a essas hospitalizações. Com isso os irmãos passam a lidar com a ausência dos pais e sentimento de abandono, além do afastamento dos pais no desenvolvimento deles. Alguns cuidadores citaram como aspecto positivo a independência e amadurecimento irmãos saudáveis decorrente dessa separação dos pais. A mudança nos cuidados com a criança doente também apareceu nas entrevistas, e a necessidade da ajuda dos irmãos nesses cuidados diários. Na segunda categoria, em todas as entrevistas os cuidadores relataram a percepção do irmão saudável quanto ao irmão doente como dependente de cuidados especiais, mesmo este não sabendo exatamente

o diagnóstico do irmão, ou as repercussões dele. A vontade de prestar cuidados a fim de amenizar a dor do irmão também foi relatada, tanto nos irmãos mais velhos, quanto nos mais novos. Além disso, a curiosidade frente aos dispositivos que a criança doente utiliza, também foi expressa. Foram relatadas mudanças na rotina alimentar das crianças saudáveis, devido às restrições alimentares dos irmãos com doença crônica. Também estiveram presentes os sofrimentos da criança saudável frente à doença, o medo da morte do irmão, e inclusive o medo de ter a mesma doença que o irmão está apresentando. Em uma das entrevistas o irmão saudável também foi interpretado, pela mãe, como um incentivo para o filho doente lutar contra a doença. Assim, a vivência da criança saudável a partir da doença do irmão pode desenvolver sentimentos positivos e negativos. Por isso, estar atento para os sentimentos negativos expressos na criança saudável, é importante, pois esta necessita de apoio para lidar com esses sentimentos⁵.

Conclusões

Os irmãos saudáveis de crianças com doenças crônicas estão susceptíveis a mudanças decorrentes da doença do irmão. Essas transformações podem afetar os sentimentos deles de diferentes formas, por isso é importante que o cuidado seja centrado na família do paciente, e os irmãos sejam incluídos nesse cuidado.

Agradecimentos

Agradeço a minha orientadora Profa Dra Ana Raquel, por toda a dedicação e atenção, e também ao PIBIC/CNPQ.

1. Ichikawa CRF, Bouso RS, Misko MD, et al. Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas [artigo original]. Rev. latinoam. enferm. 2014; 22(1);2.
2. Menezes CNB, Passareli PM, Drude FS, et al. Câncer infantil: organização familiar e doença. Rev mal-estar subj. 2007;7(1).
3. Kaukeland YB, Fjermestad KW, Mossige S, et al. Emocional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. J Pediatr Psychol. 2015;22.
4. Santos LMS, Araújo JS, Júnior RNL, et al. Cuidados Paliativos para a criança com câncer: reflexões sobre o processo saúde-doença. Rev. bras. pesqui. saúde. 2013; 15(3);133.
5. Humphrey LM, Hill DL, et al. Psychological Well-Being and Family Environment of Siblings of Children with Life Threatening Illness. [Artigo de Jornal]. J Palliat Med, 22 set.2015