



XXV Congresso de Iniciação Científica da Unicamp

18 a 20 Outubro Campinas | Brasil



Os sentimentos dos irmãos de crianças com doença crônica

Stella H. Hilkner*, Ana Raquel M. Beck, Ariane P. Dini

Resumo

As transformações na vida e no cotidiano da criança com doença crônica e de sua família podem levar a um processo de desorganização familiar. Frente às modificações impostas pela doença, a família passa por dificuldades que afetam também os irmãos saudáveis da criança que se tornam vulneráveis a alterações em sua saúde emocional. Objetivo avaliar a percepção e os sentimentos de irmãos de crianças com doença crônica. O delineamento do estudo é qualitativo. Foram incluídos irmãos de sete a 17 anos de crianças diagnosticadas com doenças crônicas. Os irmãos responderam a entrevista aberta que foram gravadas, transcritas e submetidas à Análise de Conteúdo, segundo Bardin. Foram entrevistados quatro irmãos. Na análise das entrevistas, emergiram-se quatro categorias de achados: enfrentamento da doença do irmão; reestruturação familiar; experiências a partir da hospitalização do irmão; e experiências de exclusão. Conclusão: irmãos considerados saudáveis das crianças com doenças crônicas estão em situação de vulnerabilidade e podem ter dificuldades para lidar com suas percepções.

Palavras-chave: Doenças Crônicas, Irmãos, Família

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. Quando uma criança e sua família vivenciam a doença crônica, o cotidiano é modificado². O bem estar dos irmãos das crianças com doenças crônicas tem um risco maior de estar comprometido³. Esse trabalho objetiva levantar a percepção e os sentimentos dos irmãos das crianças com doença crônica.

Metodologia

Desenho qualitativo, com abrangência na investigação narrativa. **Análise de dados:** Após a transcrição dos relatos, foi submetido à “análise do conteúdo temático”, preconizada por Bardin.

Resultados e Discussão

Foram entrevistados quatro irmãos: Branca de Neve (16 anos), Timão (8 anos), Cebolinha (8 anos) e Mickey (13 anos). Os irmãos com doenças crônicas têm entre dois e 11 anos, sendo três do sexo masculino, e uma do sexo feminino. Os diagnósticos de doença crônica foram: epilepsia de difícil controle, síndrome nefrítica, síndrome de Cushing e tumor adrenal bilateral. Na Análise de Conteúdo segundo Bardin⁴, emergiram-se quatro categorias de achados: Enfrentamento da doença do irmão; Reestruturação familiar; Experiências a partir da hospitalização do irmão; e Experiências de exclusão. A primeira categoria descreve o impacto do diagnóstico da criança doente sobre os sentimentos dos irmãos saudáveis. Assim, surgiu o sentimento de tristeza; de saudade, quando se referem à hospitalização; de angústia; de preocupação; e o medo de adoecer, assim como o irmão. Referente aos aprendizados foi identificada a fé em Deus, como um aspecto importante. Além disso, a união da família também foi interpretada como um aprendizado. Na segunda categoria, foram relatadas modificações na rotina e na estrutura familiar. Também são narradas lembranças, do cotidiano familiar, na presença da criança com doença crônica, quando

esta não estava hospitalizada. Na terceira categoria, os irmãos descrevem suas experiências quando em contato com o ambiente hospitalar. Assim, relatam estranhamento frente aos dispositivos que o irmão utiliza, mas sentem-se felizes e inseridos no cuidado do irmão. Quanto à última categoria, as crianças e adolescentes relataram experiências de exclusão no cuidado com a criança com doença crônica, tanto durante a hospitalização, quanto durante as consultas de rotina. Eles indicaram alguns motivos que os afastam desses cuidados, como a dificuldade de transporte, e a permissão para participar de eventos organizados pela instituição, apenas em comemorações específicas. Os irmãos desejam estar incluídos no cuidado com a criança doente, desde o diagnóstico, e durante todo o percurso da doença, seja esse caminho para a cura, ou para a morte. Essa é uma das formas de eles sentirem-se a par do diagnóstico e prognóstico do irmão, e sentirem-se apoiados⁵.

Conclusões

Os irmãos aparentemente saudáveis das crianças com doenças crônicas estão em situação de vulnerabilidade e podem ter dificuldades para lidar com suas percepções. Consideramos que cuidado centrado na família envolve ampliar o cuidado para indivíduos envolvidos por laços fraternos, como é o caso dos irmãos.

Agradecimentos

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

1. Ichikawa CRF, Bousso 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. Araújo YB, Reichert APS, et al. Fragilidade da Rede Social de Famílias de Crianças com Doenças Crônicas. Rev. bras enferm. 2013; 66(5).
3. 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.
4. Bardin, L. Análise de Conteúdo. Lisboa, Portugal; Edições 70, LDA, 2009.
5. Lovgren M, Grenklo TB, et al. Bereaved Siblings' Advice to Health Care Professionals Working With Children With Cancer and Their Families. [Artigo de Jornal]. J Pediatr Oncol Nurs, 14 dez.2015.