

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM NOS IRMÃOS DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Nursing interventions for siblings of children with chronic illness: integrative literature review

AUTORES:

Cátia Patrícia Freitas Castanha¹

<https://orcid.org/0009-0008-3717-9856>

Investigação, Metodologia, Visualização, Redação - rascunho original, Redação - revisão e edição

Sofia Silva²

<https://orcid.org/0000-0002-1819-5446>

Investigação, Metodologia, Supervisão, Redação - revisão e edição

Goreti Marques²

<https://orcid.org/0000-0002-7309-9916>

Investigação, Metodologia, Supervisão, Validação, Redação - revisão e edição

¹ Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny, Funchal

² Escola Superior de Saúde Santa Maria, Porto

Autor/a de correspondência:

Cátia Castanha

caticastanha@hotmail.com



RESUMO

Introdução: A incidência de doenças crônicas na criança tem aumentado nos últimos anos, provocando um impacto na família, nomeadamente os irmãos. **Objetivo:** Identificar intervenções de Enfermagem para minimizar o impacto da doença crônica nos irmãos. **Procedimentos Metodológicos:** Revisão integrativa da literatura nas bases de dados MEDLINE®, CINAHL® Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials, a nove de julho de 2023, tendo como critérios de inclusão artigos publicados nos idiomas português, espanhol e inglês entre 2013 e 2023. Os Descritores Medical Subject Headings (MeSH) foram: siblings; brothers; sisters; nurse; chronic disease; chronic illness. **Resultados:** Identificaram-se como intervenções de enfermagem: a ludoterapia, a inclusão dos irmãos nos cuidados e o apoio psico-emocional. **Conclusão:** As intervenções de Enfermagem reduzem o impacto negativo da doença crônica na família. Os irmãos saudáveis devem ser apoiados e integrados em todo o processo de cuidados de saúde.

PALAVRAS-CHAVE: Crianças; Cuidados de enfermagem; Doença crônica; Irmãos; Revisão da Literatura.

ABSTRACT

Introduction: The incidence of chronic diseases in children has increased in recent years, impacting the family, particularly the siblings. **Objective:** To identify nursing interventions to minimize the impact of chronic illness on siblings. **Methodological Procedures:** An integrative literature review was conducted in the databases MEDLINE®, CINAHL® Complete, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, and Cochrane Central Register of Controlled Trials on July 9, 2023. Inclusion criteria were articles published in Portuguese, Spanish, and English between 2013 and 2023. The Medical Subject Headings (MeSH) descriptors used were: siblings; brothers; sisters; nurse; chronic disease; chronic illness. **Results:** Identified nursing interventions included play therapy, the inclusion of siblings in care, and psycho-emotional support. **Conclusion:** Nursing interventions reduce the negative impact of chronic illness on the family. Healthy siblings should be supported and integrated throughout the entire healthcare process.

KEYWORDS: Children; Nursing care; Chronic illness; Siblings; Literature review.

Introdução

A incidência de doenças crônicas na idade pediátrica tem aumentado nos últimos anos, com consequente aumento de morbidades. Os avanços científicos e tecnológicos possibilitaram um aumento da esperança de vida e um diagnóstico precoce destas patologias nas crianças¹.

Em Portugal, estima-se que haja cerca de 6000 crianças em idade pediátrica com necessidades especiais de saúde e/ou paliativas. Nessa população, predominam as doenças oncológicas, assim como as doenças neuromusculares, cardiovasculares e as alterações congénitas ou genéticas².

A doença crónica é caracterizada por um conjunto de critérios, que incluem as suas características e duração prolongada, para além dos resultados que levam à incapacidade ou défices residuais a médio e a longo prazo, manifestando-se numa escalada de necessidade de cuidados e supervisão em saúde^{1,3}.

As condições crônicas pediátricas mais frequentemente diagnosticadas em países desenvolvidos são: nas doenças pulmonares, a asma; nas doenças endócrinas, a diabetes mellitus; nas doenças cardíacas, a cardiopatia congénita; nas doenças oncológicas, as leucemias; nas doenças renais, a doença renal crónica; nas doenças reumatológicas, a artrite idiopática juvenil; nas doenças neurológicas, a paralisia cerebral; e nas perturbações do desenvolvimento, as do espectro do autismo e a hiperatividade com défice de atenção^{1,4,5}.

Nesta perspetiva, a patologia crónica pode ter origem em fatores biológicos, psicológicos ou cognitivos com a capacidade de persistir por um período mínimo de um ano e com potencial para se manter no tempo, produzindo uma ou mais das seguintes consequências: alterações na condição de saúde, comprometimento funcional permanente, implicações no desenvolvimento neurológico, dependência de tecnologia/dispositivos médicos, necessidade de cuidados especializados e a ausência de apoio de familiares, que tornam as crianças e as suas famílias especificamente vulneráveis⁵.

O impacto da doença crónica na criança depende de vários fatores, nomeadamente do seu nível de desenvolvimento, do temperamento, dos mecanismos de confronto, das reações dos pais e irmãos ou pessoas significativas e, em menor escala, da doença crónica em si. A compreensão da criança sobre a doença varia de acordo com a idade, nível de desenvolvimento e experiência da própria doença⁵.

O diagnóstico de uma patologia crónica na criança provoca destruturação em todos os elementos da família. Desta forma, a família irá sentir necessidade de se adaptar e reorganizar para providenciar os cuidados à criança. A

doença irá afetar a dinâmica e o quotidiano familiar, com consequências em todos os subsistemas¹.

Segundo Loureiro et al.⁷, é possível aferir que os cuidados de saúde têm adotado cada vez mais, no âmbito da pediatria, cuidados centrados não só na criança, mas também na família, levando a salientar que cada vez mais as hospitalizações não devem impedir a ligação da família na prestação de cuidados.

A parceria de cuidados entre os profissionais de saúde e a família resulta numa prestação de cuidados de enfermagem de maior qualidade e mais eficientes.

Segundo Augusto et al.², verifica-se nos últimos anos uma mudança de mentalidade nos cuidados à criança, onde a ideia do paternalismo deixou de existir e passou-se a integrar a família e os irmãos nos cuidados, nas decisões, incentivando o maior tempo possível de contacto durante um internamento, envolvendo os pais não só nos cuidados básicos de higiene e alimentação, mas também nos cuidados especializado, tornando-os mais envolvidos e responsáveis em todos o processo.

Em conformidade com Souza et al.⁸, ser um irmão envolve estabelecer laços, sejam eles próximos ou distantes, que podem incluir momentos de conflito ou harmonia, e sentimentos variados, como rivalidade, competição, ciúmes, afeto e companheirismo. Essas experiências moldam as futuras interações sociais dos indivíduos, na prática profissional dos Enfermeiros para além do sistema familiar.

Sob outra perspetiva, Medeiros e Silveira¹ referem que o subsistema entre irmãos pode ser afetado de forma significativa, visto que a relação afetiva entre eles é única, promovendo sentimentos de solidariedade e compaixão.

Deste modo, as crianças que crescem com um irmão doente experimentam uma variedade de emoções e o impacto delas pode ser tanto positivo quanto negativo, dependendo da forma como as suas vivências são moldadas⁹.

Os irmãos de crianças com doenças crônicas frequentemente reprimem os seus sentimentos, o que pode aumentar o risco de enfrentarem problemas de saúde mental¹⁰.

Perante todas estas repercussões, torna-se fundamental compreender, respeitar e reconhecer as necessidades dos irmãos saudáveis face ao diagnóstico de uma doença crónica.

Os Enfermeiros que prestam cuidados a estas crianças devem desenvolver construtos teóricos, com base na melhor evidência científica, que fundamentem uma abordagem de cuidados centrada nos irmãos saudáveis.

Para isso, torna-se importante analisar a produção científica que permita identificar as intervenções de enfermagem para minimizar o impacto da doença crónica

nos irmãos saudáveis. Com esse propósito, procedeu-se de seguida à realização de uma Revisão Integrativa da Literatura (RIL).

Procedimentos Metodológicos de Revisão Integrativa

A RIL é um método de pesquisa que permite a incorporação das evidências na prática clínica¹¹. Permite a construção de uma análise completa da literatura, conduzindo a discussões sobre os métodos e resultados das pesquisas obtidas, bem como a considerações para futuras pesquisas¹². A RIL facilita a obtenção de informações abrangentes sobre o problema em estudo, integrando um corpo de conhecimento, podendo ser direcionada para a definição de conceitos, revisão de hipóteses ou análise de estudos inseridos em um tópico específico¹³.

Neste sentido, a RIL compreende as seguintes etapas: identificação do tema ou formulação da questão de pesquisa; delineamento dos critérios de inclusão e de exclusão dos estudos; recolha das informações a serem extraídas dos estudos incluídos/elaboração das categorias dos mesmos; análise dos estudos incluídos; interpretação dos resultados e apresentação da revisão/síntese do conhecimento adquirido¹³.

A questão norteada do estudo foi construída através da mnemónica PICO (População – Irmãos saudáveis da criança com doença crónica, Intervenção – Intervenções de Enfermagem, Comparação – Não aplicável, Outcome – Diminuir o impacto da doença crónica). Com base nesta mnemónica, elaborou-se a seguinte questão: “Quais as intervenções do Enfermeiro que contribuem para minimizar o impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis?”.

Definiram-se como critérios de inclusão da RIL: artigos relacionados a intervenções de enfermagem para irmãos de crianças (desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias) com doença crónica, publicados nos idiomas de Português, Inglês e Espanhol, estudos primários e estudos publicados entre 2013 e 2023, devido à existência de uma revisão sistemática de literatura anterior a esta data.

De acordo com a RIL a estratégia de pesquisa inclui três etapas. A primeira etapa consistiu na definição dos descritores Medical Subject Headings (MESH): siblings; brothers; sisters; nurs*; chronic disease; chronic illness. Na segunda etapa, através da combinação dos descritores encontrados e dos operadores booleanos “OR” e “AND” obteve-se a expressão booleana: (Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Nurs*) AND (Chronic disease OR Chronic illness). A segunda etapa incluiu a conjugação dos operadores booleanos “AND”, “OR” e a ferramenta “*”, ga-

rantindo que novas variações de uma mesma palavra fossem criadas. A tabela 1 exemplifica a estratégia de pesquisa aplicada em cada uma das bases de dados. Na terceira etapa procedeu-se à pesquisa nas bases de dados: MEDLINE® Complete, na CINAHL® Complete, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e na Cochrane Central Register of Controlled Trials, tendo esta sido realizada a nove de Julho de 2023.

Tabela 1. Estratégia de pesquisa efetuada em cada uma das bases de dados.

Bases de Dados	Estratégia de Pesquisa
MEDLINE® Complete	(Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Nurs*) AND (Chronic disease OR Chronic illness)
CINAHL® Complete	(Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Nurs*) AND (Chronic disease OR Chronic illness)
Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive	(Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Nurs*) AND (Chronic disease OR Chronic illness)
Cochrane Central Register of Controlled Trials	(Siblings OR Brothers OR Sisters) AND (Nurs*) AND (Chronic disease OR Chronic illness)

Após a pesquisa, os resultados obtidos em cada uma base de dados foram exportados por um gerenciador de referências Mendeley®. As referências duplicadas foram excluídas e posteriormente procedeu-se à seleção dos artigos. De forma independente, dois investigadores analisaram os estudos por título, resumo e texto integral, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. No caso de divergência entre os investigadores, um terceiro investigador foi responsável por decidir a inclusão ou não do estudo em questão.

Na extração dos dados foi elaborado um instrumento com o objetivo de registar as características dos estudos, bem como as principais evidências encontradas. Os dados obtidos foram apresentados em quadros e refletindo sobre os resultados, agrupou-se os mesmos em categorias concetuais. De forma a garantir a qualidade da produção desta RIL, seguiu-se o Fluxograma PRISMA¹⁴.

Resultados

Da pesquisa inicial realizada, tendo em conta os critérios supramencionados, resultou a identificação de 107 artigos, nas diferentes bases de dados. Assim, na MEDLINE® Complete obteve-se 55 artigos, na CINAHL® Complete 20, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive 27 e na Cochrane Central Register of Controlled Trials 5. Dos 107 artigos obtidos foram eliminados 23 por estarem em duplicado nas diferentes bases de dados.

Depois, procedeu-se à análise dos 84 artigos pelos títulos e resumos, tendo-se excluído 75 artigos (39 estudos por não estarem relacionados com as intervenções de enfermagem para irmãos de crianças com doença crónica, 19 estudos porque não correspondiam à população em estudo e 2 estudos porque estavam redigidos num idioma que não fazia parte dos critérios de inclusão). Assim, resultaram 9 artigos para leitura integral.

Um artigo foi eliminado por não se conseguir aceder ao seu texto integral, após contato com o autor, e não tendo sido obtida resposta. Assim, foi realizada a análise do texto integral de 8 artigos, por responderem aos critérios de inclusão previamente definidos para a RIL, conforme esquematizado na Figura 1, o diagrama PRISMA, que mostra o processo de identificação e seleção descrito.

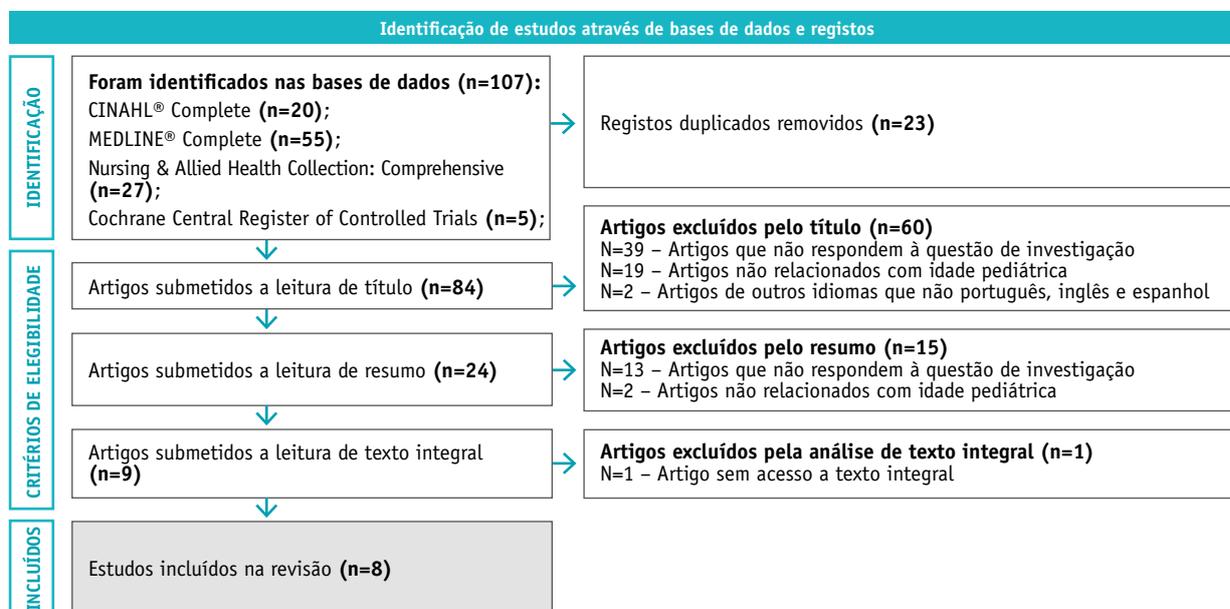


Figura 1. Fluxograma PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)¹⁵.

Com o objetivo de sistematizar os resultados obtidos e de forma a responder à questão de investigação previamente delineada, elaborou-se a Tabela 2, onde são apre-

sentados os autores, o título, o local de publicação e o ano, a metodologia/tipo de estudo, os objetivos e as intervenções de enfermagem de cada artigo analisado.

Tabela 2. Apresentação de autores, título, local de publicação e ano, metodologia/tipo de estudo, objetivos e intervenções de enfermagem incluídos na Revisão Integrativa de Literatura.

Autor e Título	Local de Publicação e Ano	Tipo de Estudo	Objetivos do Estudo	Intervenções de Enfermagem
Estudo 1¹⁶ Nabors L, Liddle M. Perceptions of Hospitalization by Children with Chronic Illnesses and Siblings.	Journal of Child & Family Studies, Estados Unidos, 2017	Estudo descritivo quantitativo	Compreender os sentimentos e as perceções das crianças com doença crónica e irmãos sobre a hospitalização, através de entrevistas lúdicas semiestruturadas; Comparar as perceções da hospitalização entre crianças com doença crónica e irmãos, com o intuito de obter <i>insights</i> sobre as diferenças e semelhanças nas experiências.	Atividades lúdicas como as artes expressivas e a ludoterapia para expressar os seus sentimentos e lidar com a hospitalização, entrevistas lúdicas para lidar com o trauma médico, utilização de materiais artísticos e brincadeiras com dispositivos médicos.

Autor e Título	Local de Publicação e Ano	Tipo de Estudo	Objetivos do Estudo	Intervenções de Enfermagem
Estudo 2¹⁸ Hilkner S, Beck A, Tanaka E, Dini A. Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease.	Revista de Enfermagem Referência, Brasil, 2019	Estudo de pesquisa qualitativa, com abordagem narrativa	Categorizar as percepções dos irmãos, face à hospitalização do irmão com doença crônica: reconhecer os desafios que os irmãos enfrentam durante o período de hospitalização e identificar as necessidades de suporte psicossocial.	Acolhimento dos irmãos no hospital, comunicação adaptada à faixa etária e estágio de desenvolvimento, inclusão em celebrações significativas e incorporação ativa dos irmãos no processo de enfermagem.
Estudo 3²³ Lane C, Mason J. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses.	Nursing Children & Young People, Reino Unido, 2014	Artigo de revisão	Identificar as experiências e obstáculos dos irmãos de crianças com doenças potencialmente fatais no seio familiar; Explorar as práticas mais eficazes para suprimir estas necessidades.	Fornecer informações aos pais para uma comunicação eficaz com os filhos saudáveis, participação em programas preventivos em grupo para os irmãos, promover a resiliência e estratégias de enfrentamento.
Estudo 4¹⁰ Thornton S. Supporting children with chronic illness and their family.	British Journal of School Nursing, Reino Unido, 2017	Artigo de revisão	Fornecer informações pertinentes que colmatem as necessidades das crianças com doenças crônicas e famílias; Apoiar o bem-estar psicológico e emocional das crianças com doenças crônicas e famílias.	Encorajar a participação dos irmãos na escola e em atividades extracurriculares, apoio emocional e psicológico para toda a família.
Estudo 5⁸ Souza MA, Maia EBS, Ribeiro CA, Melo LL. Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play.	Revista Gaúcha de Enfermagem, Brasil, 2023	Estudo qualitativo, estudo fenomenológico heideggeriano	Compreender as experiências vividas pelos irmãos saudáveis, através do uso do brinquedo terapêutico dramático.	Utilização do brinquedo terapêutico dramático para explorar as vivências dos irmãos saudáveis, permitindo-lhes expressar os sentimentos e anseios.
Estudo 6²⁰ Agerskov H, Thieson HC, Pedersen BD. The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study Journal of Clinical Nursing.	Journal of Clinical Nursing, Dinamarca, 2020	Estudo exploratório qualitativo, abordagem fenomenológica hermenêutica	Explorar as vivências, como a importância das relações e dinâmicas entre os membros da família, que convivem com uma criança portadora de doença renal crônica (DRC).	Promover a comunicação aberta entre os membros da família, reconhecer os desafios enfrentados pelos irmãos saudáveis e facilitar a expressão de preocupações.
Estudo 7²¹ Dougherty JP. The experience of siblings of children with type 1 diabetes.	Pediatric Nursing, Estados Unidos, 2015	Estudo descritivo qualitativo	Explorar a vivência do irmão, identificando os receios frequentes e oferecendo aos Enfermeiros diretrizes para a promoção de cuidados de enfermagem focados na família, através do controlo da diabetes.	Apoio emocional e psicológico, incentivo à participação em consultas e redes de apoio, utilização de grupos de apoio e realização de eventos de sensibilização.
Estudo 8⁹ Gettings S, Franco F, Santosh PJ. Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: A longitudinal feasibility study.	Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, Reino Unido, 2015	Estudo de viabilidade longitudinal	Avaliar a possibilidade de facilitar grupos de suporte para os irmãos, através da tecnologia de áudioconferência.	Facilitação de grupos de apoio via videoconferência para fornecer psico-educação, permitir a partilha de experiências e fortalecer a rede de apoio.

Os artigos obtidos foram publicados entre 2013 e 2023 (2014: n=1, 2015: n=2, 2017: n=2, 2019: n=1, 2020: n=1 e 2023: n=1), o que poderá demonstrar uma necessidade de maior investigação nesta temática. Da análise dos oito artigos obtidos, verificou-se que quatro utilizaram a abordagem metodológica qualitativa^{8,18,20,21}, enquanto dois foram revisões integrativas da literatura^{10,23}, um adotou a abordagem metodológica quantitativa¹⁶ e um consistiu num estudo de viabilidade longitudinal⁹.

Os resultados obtidos foram analisados e interpretados, permitindo a identificação de lacunas no conhecimento, e, por último, os resultados da pesquisa foram categorizados e posteriormente discutidos.

Assim, tendo em conta, os 8 artigos incluídos neste estudo e face à questão de investigação previamente formulada, procedeu-se à categorização dos mesmos.

Nesta linha de pensamento, foi possível agrupar os artigos em três grandes categorias: a Ludoterapia, o Irmão Saudável como parte integrante da família e foco dos cuidados de enfermagem e os Aspectos socio-emocionais, destacando-se 4 estudos^{10,18,20,23} sobre o Irmão Saudável, 2 estudos^{8,16} sobre a Ludoterapia e 2 estudos^{9,21} destacam os Aspectos socio-emocionais, como estratégias facilitadoras de todo o processo.

Interpretação dos Resultados

A doença e a hospitalização causam inevitavelmente impactos negativos na vida de qualquer criança/jovem e família, que se podem traduzir em traumas e consequências no seu desenvolvimento.

Com a realização da RIL, pretendeu-se identificar a produção científica relacionada à temática do impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis, com o propósito de determinar as intervenções do Enfermeiro que contribuem para a redução desse impacto. Dessa forma, para uma melhor compreensão dos resultados, a discussão foi organizada com base nas categorias que emergiram da RIL e previamente definidas:

Ludoterapia

A ludoterapia é uma estratégia terapêutica essencial para apoiar os irmãos saudáveis das crianças com doenças crónicas. Esta estratégia envolve o uso de técnicas terapêuticas como arte, música e jogos. No que se refere a esta categoria, Nabors e Liddle¹⁶ e Souza et al.⁸ enfatizam a importância da ludoterapia como uma intervenção que permite que os irmãos saudáveis expressem os seus sentimentos, aliviem a ansiedade e compreendam melhor a doença crónica. Neste sentido, a utilização do brinquedo terapêutico dramático, pelos Enfermeiros, possibilita à criança, enquanto brinca, aliviar a ansiedade, descarregar as suas tensões e expressar os sentimentos.

O estudo menciona que a criança com doença crónica requer recursos de saúde e hospitalizações frequentes, o que, juntamente com a falta de informações adequadas, desencadeia sentimentos nos irmãos saudáveis, tais como medo, tristeza, saudade e curiosidade¹⁸.

Nabors e Liddle¹⁶ reforçam que quando as crianças recriam eventos stressantes nas suas vidas podem adquirir sentimentos de controlo sobre os resultados dos mesmos. Assim, decorar o quarto do hospital com objetos da criança, usar materiais artísticos e brincar com os utensílios médicos possíveis permite à criança exprimir os seus sentimentos perturbadores, associados ao processo de hospitalização e contar com a presença de um adulto para apoiá-la, enquanto expressa as suas emoções.

De acordo com Rolim et al.¹⁷, os cuidados prestados à criança que incluam a utilização de brinquedos para além do brincar, como a leitura, a utilização da música e o desenho, facilitam a diminuição do afastamento da escola e potencializam a educação para a saúde.

Silva e Cabral¹⁹ corroboram a ideia de que a ludoterapia consiste numa intervenção prática de cuidados de enfermagem que concorre para mitigar o impacto da

hospitalização na criança. Os autores supramencionados enfatizam ainda que o hospital não deve ser concebido exclusivamente como um ambiente propício à transmissão de stress e dor à criança e família, desmistificando, assim, o estereótipo de ser apenas um lugar voltado para o tratar da doença. Ao contrário, deve ser considerado também como um espaço de convivência e promotor do desenvolvimento infantil.

Salienta-se que o Enfermeiro, por meio da implementação de atividades lúdicas, como a leitura de contos infantis e a realização de ateliês lúdicos nas salas de espera dos hospitais, permite o esclarecimento de dúvidas, promove o desenvolvimento infantil e estabelece uma relação empática com a família e a criança. Como resultado, esta abordagem facilita a sua interação com os profissionais de saúde¹⁷.

Irmão saudável como parte integrante da família e foco dos cuidados do Enfermeiro

Não obstante das implicações da doença crónica no sistema familiar, também os irmãos saudáveis sofrem com toda a situação, sendo normalmente descrita a existência de vários sentimentos nomeadamente: sentimentos de culpa, por terem provocado a doença; culpa pelas suas próprias habilidades e sucesso; ressentimento por o irmão receber mais atenção; sentimentos de perda e isolamento; frustração relativa ao aumento das responsabilidades, e a necessidade de proteger os pais de mais preocupações^{9,18}.

Em contrapartida, outros estudos Gettings et al.⁹; Hilkner et al.¹⁸, revelam também que estes demonstram sentimentos positivos tais como empatia, compaixão, paciência, sensibilidade e vontade em aprender sobre a doença crónica do irmão. Neste sentido, é através de intervenções eficazes que é possível aprimorar os cuidados prestados, como abordar ativamente os sentimentos e necessidades dos irmãos saudáveis, promovendo um ambiente de apoio que beneficie a família como um todo.

Alguns estudos (Agerskov et al.²⁰; Hilkner et al.¹⁸; Thornton,¹⁰; Dougherty²¹), destacam o papel fundamental do irmão saudável na dinâmica familiar e a importância de promover a sua presença e a interação familiar nos cuidados prestados à criança com doença crónica.

De acordo com Thornton¹⁰, a família desempenha um papel fulcral na parceria do cuidado à criança. Por isso, o Enfermeiro deve desenvolver competências sólidas na comunicação e capacitação da família, com o objetivo de facilitar a criação de uma relação empática entre os profissionais de saúde, a família e a criança.

Agerskov et al.²⁰ salientam que os pais enfrentam dificuldades na gestão do equilíbrio entre as necessidades da criança doente e os sentimentos dos irmãos saudáveis. Neste âmbito, os avós assumem um papel significativo de ajuda e apoio.

A comunicação e transmissão de informação nas unidades de oncologia pediátrica e pediatria médica é importante como meio de promover a presença do irmão saudável e a interação familiar⁸.

Souza et al.⁸ descrevem a importância de os irmãos saudáveis receberem, de forma permanente e atualizada, informação referente às dificuldades e limitações consequentes da doença crônica do irmão. A transmissão desta informação deve ser ajustada à idade da criança, com o intuito de melhorar a capacidade de adaptação, como evitar o desenvolvimento de fantasias desajustadas em relação ao irmão doente.

Rolim et al.¹⁷ reforçam a importância de os Enfermeiros prestarem informações às crianças e famílias no que diz respeito a procedimentos que possam suscitar medo e ansiedade, como é o caso da hospitalização prolongada da criança com doença crônica.

De salientar a importância da visita dos irmãos saudáveis durante os internamentos da criança, bem como a sua participação em datas e eventos importantes, sendo para isso fundamental que os serviços de pediatria estejam organizados nesse sentido e tenham um ambiente humanizado¹⁸.

É expectável que os irmãos saudáveis possam sentir-se nervosos ou ansiosos perante a hospitalização do irmão e a possibilidade de escolha do momento da visita e do tempo a permanecer na mesma pode contribuir para minimizar esses e outros sentimentos¹⁸.

Hilkner et al.¹⁸ corroboram a ideia de que o Enfermeiro, ao incluir os irmãos e familiares nos eventos comemorativos, tais como o dia da Mãe, do Pai, da Criança, Páscoa, Natal e outros momentos culturalmente significativos, está a contribuir para conservar/ aumentar as memórias familiares e minimizar o impacto da hospitalização. Os mesmos autores salientam ainda que a ausência dos irmãos no hospital, por distância ou desconhecimento da possibilidade de flexibilização e autorização de visitas para crianças menores de 12 anos, evidenciam a ausência de políticas de inclusão do irmão saudável no cuidado.

Aspetos socio-emocionais

A frequente utilização dos serviços de saúde por parte das famílias de crianças com doença crônica, quer seja em consultas, tratamentos ou hospitalizações, proporciona

aos profissionais de saúde oportunidades para identificar as necessidades dessas famílias e intervir de acordo com as mesmas²².

Nesta linha de pensamento, a integração de intervenções de enfermagem dirigidas aos irmãos saudáveis nos serviços de pediatria pode ser uma forma particularmente viável de oferecer suporte, consoante as necessidades identificadas. Este suporte pode assumir uma natureza emocional e cognitiva. A dimensão emocional é fundamentada em competências de comunicação terapêutica, como a empatia, a escuta ativa, o respeito pelo processo individual de integração e as suas escolhas. Quanto à esfera cognitiva, abrange a partilha colaborativa de informações, o suporte na tomada de decisões e o empoderamento da família no sentido da adoção de estratégias de coping para lidar com a doença²².

No que diz respeito ao suporte eficaz aos irmãos saudáveis, este pode englobar diversas estratégias por parte dos Enfermeiros, nomeadamente a promoção da participação em atividades escolares e extracurriculares, bem como a disponibilização de escuta ativa⁹.

Os estudos realizados por Lane e Mason²³ e Gettings et al.⁹ destacam intervenções destinadas ao cuidado dos irmãos saudáveis. Estas intervenções englobam a criação de oportunidades para que estes expressem os seus sentimentos e preocupações, de fornecer suporte emocional personalizado, bem como a realização de sessões de grupo. As sessões proporcionam um ambiente seguro, onde os irmãos podem partilhar as suas experiências e sentimentos e aprender a lidar com as suas emoções.

As intervenções de grupo promovem desta forma a autoestima, fortalecimento dos laços familiares e redução da ansiedade, fomentando o bem-estar e a adaptação dos irmãos saudáveis à doença²³.

Conclusão

Após o diagnóstico de uma doença crônica na criança, a dinâmica familiar sofre alterações significativas, inerentes ao stress vivenciado. Na grande maioria das vezes, ocorre uma readequação dos papéis dos seus membros e a reorganização das rotinas familiares. É num clima de stress potenciador da instabilidade da família que a demanda por um cuidado de enfermagem centrado na família, atendendo às suas especificidades, se visa imprescindível na gestão emocional deste processo para a manutenção do funcionamento saudável da família. Neste contexto, é evidente que os irmãos saudáveis estão em constante situação de vulnerabilidade e em défice no cuidado, o que pode conduzir a implicações a nível do seu desenvolvimento saudável.

A realização desta RIL evidenciou que as intervenções do Enfermeiro promotoras da qualidade de vida dos irmãos saudáveis reduzem o impacto negativo da doença crónica na família, promovendo também uma experiência mais satisfatória com os cuidados de saúde prestados.

Desta forma, os irmãos saudáveis devem ser apoiados, integrados e incluídos em todo o processo de cuidados de saúde, nomeadamente nas consultas de enfermagem, nas avaliações do funcionamento familiar, na adaptação dos irmãos e participação em redes de suporte social e grupos de apoio específicos, conferindo uma abordagem de atendimento à família como um todo. Ao adotar estas intervenções, os Enfermeiros podem contribuir para promover o apoio emocional, o entendimento e o fortalecimento das famílias que enfrentam doenças crónicas, enquanto reconhecem o papel fundamental dos irmãos saudáveis neste processo.

Como limitações, destaca-se a heterogeneidade das doenças crónicas e a falta de estudos a longo prazo. Alguns desses estudos referem as percepções e necessidades dos pais ou da criança portadora de doença crónica, sendo necessário desenvolver mais estudos, nomeadamente na perspetiva dos irmãos saudáveis com abordagens mais abrangentes, e de estudos longitudinais, para entender melhor esta dinâmica.

Destaca-se que esta RIL proporcionou uma visão abrangente das intervenções de enfermagem destinadas aos irmãos de crianças com doenças crónicas. Os estudos analisados destacaram a eficácia de várias estratégias, como atividades lúdicas, apoio emocional e inclusão dos irmãos nos cuidados de saúde. No entanto, é crucial reconhecer as limitações decorrentes das bases de dados selecionadas, que, apesar de abrangentes, podem ter excluído estudos relevantes publicados em outras bases de dados. Adicionalmente, os critérios de seleção, como restrições temporais e linguísticas, podem ter restringido a inclusão de artigos que poderiam oferecer perspetivas complementares. Assim sendo, futuras revisões poderiam explorar outras fontes de informação e alargar os critérios de pesquisa para obter de forma mais abrangente a diversidade de intervenções disponíveis.

Salienta-se ainda que este conhecimento deverá resultar numa maior consciencialização e sensibilidade dos Enfermeiros para o processo de integração dos irmãos saudáveis e para as dificuldades inerentes face à doença crónica na criança.

Referências bibliográficas

1. Medeiros C, Silveira A. A Experiência de Vida do Irmão da Criança com Doença Renal Crônica. Investigação Qualitativa em Saúde. 2019;2 (Atas CIAIQ2019).
2. Augusto C, Rosário R, Silva M, Araújo B, Barbieri-Figueiredo M. Crianças com Necessidade Especiais. In: Ramos AL, Barbieri-Figueiredo MC, eds. Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem. Lisboa: Lidel; 2020. p. 248-256.
3. World Health Organization. Preventing chronic diseases: a vital investment: WHO global report. 2018; [citado 15 nov 2023]. Disponível em: https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf?ua=1
4. Bai G, Herten MH, Landgraf JM, Korfage JJ, Raat H. Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. PLOS ONE. 2017;12(6):e0178539. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>.
5. Hockenberry MJ, Wilson D, Rodgers CC. Wong's Essentials of Pediatric Nursing - E-Book. Elsevier Health Sciences; 2018.
6. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica nº 422. 2018; [citado 10 nov 2023]. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8349/1919219194.pdf?msclkid=e939b7eac8c11ec97248e0a2493b09f>
7. Loureiro FM, Antunes AV dos RA, Charepe ZB. Theoretical nursing conceptions in hospitalized child care: scoping review. Revista Brasileira de Enfermagem. 2021;74(3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265>
8. Souza M, Maia E, Ribeiro C, Melo L. Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2023;44. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220109.en>
9. Gettings S, Franco F, Santosh PJ. Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a longitudinal feasibility study. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health. 2015;9(1). <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
10. Thornton S. Supporting children with chronic illness and their family. British Journal of School Nursing. 2017;12(1):20-2.
11. Mendes KD, Silveira RC, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Amp Contexto Enferm. 2008 ;17(4):758-64. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>
12. Crossetti MGO. Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem: o rigor científico que lhe é exigido. 2012; [citado 2 nov 2022]. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/94920>
13. Ercole FF, Melo LS de, Alcoforado CLGC. Integrative review versus systematic review. Reme: Revista Mineira de Enfermagem. 2014;18(1). <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
14. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. Annals of Internal Medicine. 2018;169(7):467-73. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
15. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ. 2021;n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

16. Nabors L, Liddle M. Perceptions of Hospitalization by Children with Chronic Illnesses and Siblings. *Journal of Child and Family Studies*. 2017;26(6):1681–91. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0688-6>
17. Rolim K, Pinheiro C, Magalhães F, Frota M, Mendonça F, Fernandes H. Comic books: technology in health for the humanization of care delivery to hospitalized children. *Revista de Enfermagem de Referência*. 2017;IV,(14),69–78. <http://doi.org/10.12707/RIV17028>
18. Hilknor S, Beck A, Tanaka E, Dini A. Perceptions of children's siblings hospitalized for chronic disease. *Revista de Enfermagem Referência*. 2019;IV Série(Nº 20):77–86. <https://doi.org/10.12707/riv18074>
19. Silva L, Cabral I. Rescuing the pleasure of playing of child with cancer in a hospital setting. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEn*. 2015;68(3):391–7. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>
20. Agerskov H, Thiesson HC, Pedersen BD. The significance of relationships and dynamics in families with a child with end stage kidney disease: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2020;29(5-6):987–95. <https://doi.org/10.1111/jocn.15170>
21. Dougherty JP. The Experience of Siblings of Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*. 2015;41(6) p. 279–82,305.
22. Emmamally W, Brysiewicz P. Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*. 2019;10:55–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>
23. Lane C, Mason J. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*. 2014;26(3):16–20. <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349>