

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny
Escola Superior de Saúde Santa Maria

COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO
ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E
PEDIÁTRICA:

Impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis

Cátia Patrícia Freitas Castanha

Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de
São José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem
de Saúde Infantil e Pediátrica.

Funchal,
2024

Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny
Escola Superior de Saúde Santa Maria

COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO
ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E
PEDIÁTRICA:

Impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis

Cátia Patrícia Freitas Castanha

Orientadoras:

Professora Doutora Goreti Filipa Santos Marques

Professora Gisela Sofia Moreira Pires Silva

Relatório de estágio apresentado à Escola Superior de Enfermagem de São José de Cluny para a obtenção de grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Funchal,

2024

“Eis o meu segredo: só se vê bem com o coração. O essencial é invisível aos olhos. Os homens esqueceram-se dessa verdade, mas tu não a deves esquecer. Tu tornas-te eternamente responsável por aquilo que cativas.”

Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

A concretização do presente trabalho foi possível devido ao apoio e colaboração de várias pessoas que se mostraram disponíveis, tornando este percurso mais fácil de concretizar.

Antes de mais, gostaria de agradecer à Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, em colaboração com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, pela oportunidade de realizar o Mestrado na área de Saúde Infantil e Pediátrica.

Às minhas orientadoras, a Professora Doutora Goreti Marques e Professora Sofia Silva, pelo carinho, apoio, sugestões, conselhos e pela orientação, especialmente pela sabedoria partilhada.

Às instituições de saúde e aos orientadores de estágio que partilharam os seus conhecimentos e saberes com dedicação e apreço.

Aos meus colegas de trabalho e amigos, pela disponibilidade, colaboração e pelas palavras de incentivo e apoio.

À minha família, em especial aos meus pais, irmãos e namorado, pelo amor, compreensão e incentivo.

Obrigada pela compreensão da ausência sentida em momentos importantes, pela força que me deram e por terem acreditado em mim.

A Todos, Muito Obrigada!

RESUMO

O presente relatório pretende integrar todo processo formativo a partir de uma análise crítico-reflexiva, para a aquisição e desenvolvimento de Competências Comuns, Específicas de Enfermeiro Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre, do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, em colaboração com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria. A temática deste relatório centra-se no Impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis, com base na Teoria das Transições de Afaf Meleis e na Parceria de Cuidados de Anne Casey, para fundamentar e identificar os contributos do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

Os objetivos que se pretende atingir são: demonstrar conhecimentos e competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica ao longo dos diferentes contextos de estágio; analisar a produção científica para identificar as intervenções especializadas que possam ser implementadas para minimizar o impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis.

No processo formativo salienta-se a prestação de cuidados especializados à criança/jovem e família com vista a uma transição saudável, onde a saúde e o bem-estar são resultados do trabalho desenvolvido. A parceria de cuidados estabelecida com a díade permitiu também reconhecer o contributo dos pais no impacto da doença crónica na criança, capacitando-os com conhecimentos e competências, para identificarem os fatores de risco nos irmãos saudáveis e responderem adequadamente às suas necessidades.

Privilegiou-se uma metodologia descritiva, analítica e reflexiva sustentada na revisão de literatura de referência e atividades desenvolvidas ao longo dos estágios, seguindo-se uma explanação sobre a pertinência da temática em estudo, fundamentada numa revisão integrativa da literatura e, posteriormente, propostas para a prática clínica, conduzindo a uma intervenção holística do cuidar, direcionada para a criança e família.

Palavras-chave: Enfermagem, Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Doença crónica; Família; Irmãos saudáveis.

ABSTRACT

The present report aims to integrate the entire formative process through a critical-reflective analysis for the acquisition and development of Common, Specific Nurse Specialist in Child and Pediatric Health, and Master Competences from the 2nd Master's Degree in Pediatric Nursing at the São José de Cluny Higher School of Nursing, in collaboration with the Santa Maria Higher School of Health. The theme of this report focuses on the Impact of chronic illness on healthy siblings, based on Afaf Meleis Theory of Transitions and Anne Casey Care Partnership, to substantiate and identify the contributions of the Specialist Nurse in Child and Pediatric Nursing.

The objectives to be achieved are: to demonstrate knowledge and skills of a Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing throughout various internship contexts; to analyze scientific literature to identify specialized interventions that can be implemented to minimize the impact of chronic illness on healthy siblings.

In the formative process, the provision of specialized care to children/young people and families is highlighted, aiming for a healthy transition where health and well-being result from the work developed. The care partnership established with the dyad also allowed recognizing the parent's contribution to the impact of chronic illness on the child, empowering them with knowledge and skills to identify risk factors in healthy siblings and respond adequately to their needs.

A descriptive and reflective methodology was privileged, supported by a review of reference literature and activities developed throughout the internships, followed by an explanation of the relevance of the theme under study, based on an integrative review of the literature and subsequent proposals for clinical practice, leading to a holistic intervention in care, directed towards the child and family.

Keywords: Nursing, Specialist Nurse in Child and Pediatric Health; Chronic disease; Family; Healthy siblings.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

DGS – Direção-Geral da Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EESIP - Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ESESJCluny - Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny

ICN - International Council of Nurses

OE - Ordem dos Enfermeiros

PNSIJ - Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil

RIL - Revisão Integrativa da Literatura

SUP - Serviço de Urgência Pediátrica

UCINP - Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	15
1. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA DO DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	19
1.1. Competências comuns de Enfermeiro Especialista.....	19
1.2. Competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica	21
1.3. Competências de mestre	41
2. O IRMÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA	43
2.1. Pertinência da temática em estudo	43
2.2. Revisão integrativa da literatura.....	50
3. PROPOSTAS PARA A PRÁTICA CLÍNICA	70
CONCLUSÃO.....	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	77

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Fluxograma PRISMA.....56

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização dos estudos	57
---	----

INTRODUÇÃO

A evolução da Enfermagem como disciplina, com um conjunto de conhecimentos próprios inerentes, torna-se fundamental à atualização constante dos enfermeiros. Assim, a procura de formação profissional e pessoal surge como uma forma natural de aprendizagem para o desenvolvimento da excelência do exercício profissional.

O presente relatório, inserido no segundo Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, realizado pela Escola Superior de Enfermagem de São José Cluny (ESESJCluny), em colaboração com a Escola Superior de Saúde de Santa Maria, pretende demonstrar, através de uma análise crítico-reflexiva, o percurso realizado e as competências adquiridas enquanto Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP). As competências desenvolvidas estão enquadradas no perfil de Enfermeiro Especialista (EE) redigido pela Ordem dos Enfermeiros (OE), e visam a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à criança, jovem e família. Pretende-se ainda, analisar a produção científica que permita identificar intervenções do EESIP no impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis, através de uma revisão integrativa da literatura (RIL).

A experiência pessoal e profissional, aliada à evidência científica, fez emergir a necessidade de intervenção junto de crianças com doença crónica e suas famílias, com foco especial no impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis. Enfrentar o processo de saúde-doença com resiliência, transformando desafios em oportunidades de crescimento pessoal, requer o desenvolvimento de estratégias de *coping* e intervenções de enfermagem específicas, que contribuam para reduzir o impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis.

A prestação de cuidados de enfermagem à criança e família tem como foco principal a maximização da saúde e bem-estar, por meio de intervenções integradas e adaptadas às situações de risco e de doença, desde o nascimento até à transição para a vida adulta. Na procura pela excelência dos cuidados de enfermagem nesta área, a criança e a família são o centro das atenções (OE, 2017).

A criança depende da família para satisfazer as suas necessidades de crescimento e desenvolvimento, sendo a família o principal suporte para a equipa de enfermagem (Shajani & Snell, 2019).

A formação especializada em enfermagem assume grande importância para o desenvolvimento profissional, uma vez que o EESIP desempenha um papel determinante no contexto da equipa multidisciplinar, promovendo cuidados centrados na criança/jovem e família.

Relativamente à vertente prática, nomeadamente os estágios vivenciados, estes foram desenvolvidos em cinco locais distintos tais como Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), Serviço de Neonatologia, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais e Pediátricos (UCINP), Serviço de Internamento de Pediatria, Unidades de Medicina/Hemato-Oncologia e Unidade de Cirurgia, Comunidade e Centro de Desenvolvimento da Criança, de acordo com as especificações da OE e com o cronograma previamente estabelecido, possibilitando diferentes momentos de aprendizagem, bem como a possibilidade de desenvolvimento dos objetivos e atividades propostas. Assim, teve-se a oportunidade de prestar cuidados específicos e diferenciados, o que contribuiu para o desenvolvimento da pesquisa, aliado à experiência profissional e vivências pessoais.

É elementar que exista um sólido domínio do conhecimento por parte dos EESIP para que se possam utilizar os recursos necessários junto das famílias, incluindo os irmãos saudáveis, permitindo encorajá-los a expressar os sentimentos, procurar apoio mútuo e estabelecer uma parceria para lidar com as circunstâncias adversas.

A prática e a realidade profissional demandam uma busca contínua de conhecimento, que permita análise e reflexão, utilizando a prática baseada em evidência e referenciais teóricos.

A pesquisa bibliográfica em bases de dados, nomeadamente Medline, Cinahl, Nursing & Allied Health Collection e Cochrane, sustentou a reflexão crítica e a fundamentação das práticas desenvolvidas e implementadas ao longo do percurso formativo.

Estruturalmente o relatório encontra-se dividido em três capítulos, inicia-se com a apresentação do processo de aquisição de competências do EESIP, através de uma metodologia descritiva, com base crítico-reflexiva, e sustentada na revisão de literatura de referência e atividades desenvolvidas ao longo dos estágios. Seguindo-se uma explanação sobre a pertinência da temática em estudo, fundamentada numa RIL, e posteriormente propostas para a prática clínica. É finalizado com a apresentação das considerações finais, fazendo referência aos contributos deste percurso formativo para a prática de enfermagem, bem como os projetos futuros planeados ou iniciados.

No que respeita à estrutura deste documento, o mesmo está redigido de acordo com as normas preconizadas pela ESESJCluny.

Importa ainda referir, que este trabalho foi desenvolvido considerando a sua futura apresentação e defesa pública, sendo cuidadosamente ponderadas as questões éticas relacionadas com a confidencialidade e proteção de dados dos diversos intervenientes e instituições.

1. ANÁLISE CRÍTICO-REFLEXIVA DO DESENVOLVIMENTO DAS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

No presente capítulo, descreve-se sucintamente todo o percurso académico e formativo realizado ao longo dos diferentes contextos de estágio. As atividades descritas tiveram como base o desenvolvimento das competências de EE, através de uma reflexão à luz da evidência científica sobre os eventos ocorridos, com o objetivo de alcançar o Grau de Mestre, e o título de EESIP.

O conhecimento da enfermagem manifesta-se através de ações baseadas em conhecimento teórico. Começa com a aplicação ou reprodução inicial e envolve a habilidade de ajustar o comportamento perante a complexidade da situação, utilizando os conhecimentos adquiridos anteriormente (OE, 2015).

Durante a trajetória profissional, os enfermeiros deparam-se com várias situações e experiências no contexto clínico.

Ao longo do percurso académico, houve oportunidade de realizar estágios em diferentes contextos, nomeadamente no SUP, na UCINP, Serviço de Internamento de Pediatria, na Comunidade e no Centro de Desenvolvimento da Criança, permitindo assim o contato com várias experiências.

1.1. Competências comuns de Enfermeiro Especialista

Atualmente, os Cuidados de Saúde e, conseqüentemente, os Cuidados de Enfermagem assumem uma importância crescente e uma exigência técnica e científica, em que a necessidade de diferenciação e de especialização são cada vez mais uma realidade que abrange a maioria dos profissionais de saúde (Regulamento n.º 140/2019).

O título de EE reconhece as competências científicas, técnicas e humanas específicas e especializadas, independentemente da área de atuação, com o objetivo de permitir respostas mais adequadas às necessidades individuais ao longo da vida ou decorrentes de problemas de saúde, mantendo um alto nível de qualidade nos cuidados prestados. Desta forma, é necessário que estes detenham um conhecimento aprofundado em um domínio específico da enfermagem, envolvendo dimensões como a educação, aconselhamento e liderança dos clientes, atendendo aos domínios da responsabilidade

profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão de cuidados; e no desenvolvimento das aprendizagens profissionais (OE, 2015; Regulamento n.º 140/2019).

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal, as intervenções de enfermagem foram norteadas com base na defesa de valores universais como igualdade, liberdade, verdade e justiça segundo o Regulamento n.º 351/2015. Deste modo, compete ao EE o cumprimento das normas deontológicas que regem a profissão, assim como a responsabilização pelas decisões e atos praticados.

Ao longo dos ensinamentos clínicos, foram prestados cuidados de enfermagem a crianças e famílias de diferentes culturas, etnias e nacionalidades, níveis sociais e económicos, mantendo-se uma preocupação constante com a igualdade de direitos e o respeito pela autodeterminação. Neste sentido, sempre que a criança/jovem conseguiu expressar a sua vontade, foi imperativamente considerada a sua opinião, as suas escolhas e o seu consentimento. Também foi adotada a prática de defesa da privacidade e dignidade da criança/jovem e família, recorrendo a medidas antecipatórias, mas garantindo a segurança das práticas, especialmente em procedimentos dolorosos, nos quais seriam expectáveis determinadas respostas comportamentais associadas à ansiedade, ao *stress* e ao medo.

Em relação ao domínio da melhoria contínua da qualidade, diante da situação pandémica e das diversas medidas adotadas para reduzir a transmissão do Sars-CoV-2, optou-se por uma abordagem preventiva, respeitando as contingências e contribuindo para a implementação e manutenção das medidas preventivas, priorizando a prestação de cuidados com elevada qualidade e humanização. De forma sistemática, salientou-se a importância das boas práticas de higiene das mãos e etiqueta respiratória (Domingues et al., 2023).

A pandemia COVID-19 provocou elevadas taxas de morbidade e de mortalidade na população mundial, assim como também originou vários fatores de risco para o crescimento e para o desenvolvimento saudável das crianças e dos adolescentes. As medidas de isolamento social, a suspensão das atividades escolares, a falta de atividade física, o aumento do tempo de exposição a ecrãs e o *stress* são alguns dos fatores de risco (Domingues et al., 2023).

Nesta situação, procurou-se ajustar as circunstâncias, com o intuito de minimizar o impacto na criança/jovem e na família, gerindo os riscos associados à prestação de cuidados.

Conforme mencionado pelos autores anteriormente citados, observa-se uma relação entre a pandemia e quatro variáveis que impactam o desenvolvimento infantil, abrangendo o confinamento, a utilização de tecnologias, o uso de máscaras e o distanciamento físico. O confinamento pode acarretar consequências não apenas a curto prazo, mas também a médio

e longo prazo, incluindo alterações como a dependência excessiva dos pais, défice de atenção, perturbações do sono, diminuição do apetite e *stress* pós-traumático.

1.2. Competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

Entende-se por competência a perícia que advém da aquisição de um conjunto de conhecimentos que irão dotar o profissional de capacidades para realizar uma atividade, interpretar, compreender e resolver problemas. Essa habilidade demonstra a capacidade do profissional em gerir eficazmente situações complexas durante o seu exercício, evidenciando competência na arte de enfermagem (Regulamento n.º 422/2018).

A área da Saúde Infantil e Pediatria é particularmente sensível, envolvendo uma grande fragilidade e exigindo profissionais de saúde habilitados, especializados e motivados à excelência nos cuidados. Neste sentido, o EESIP desenvolve a sua atividade centrando-se na criança/jovem e na família, considerando sempre este binómio como o principal foco de atenção nos cuidados prestados. O seu trabalho ocorre em parceria com a família, visto que é desprovido do sentido de cuidar, descurando o contexto em que a criança/jovem se insere. A sua realidade, os seus desejos e preferências, bem como as suas necessidades refletem-se a vários níveis dos cuidados prestados. Compete ao EESIP a prestação de cuidados à criança/jovem desde o nascimento até aos 18 anos, podendo este período alargar-se aos 21 ou 25 anos em casos de doença crónica, incapacidade ou deficiência, para permitir uma transição e acompanhamento adequados para a vida adulta, de acordo o Regulamento n.º 422/2018.

Atendendo às particularidades da doença crónica na criança, o EESIP assume um papel primordial na adaptação da criança e da família a um diagnóstico de doença crónica, desenvolvendo um plano de atuação. O delineamento de estratégias eficientes tem como objetivo a resolução de eventos de maior complexidade, na sua área de especialidade, capacitando-os por meio do ensino a adotar comportamentos saudáveis, com vista à sua autonomia, em qualquer contexto, seja em ambiente hospitalar ou na comunidade (Regulamento n.º 351/2015; Regulamento n.º 422/2018).

Ser EESIP pressupõe que seja desenvolvido um conjunto de competências comuns a todos os especialistas e competências específicas de cada uma das áreas de especialidade. Foi com base na aquisição destas competências que foram definidos os objetivos de estágio e planeadas atividades que permitissem alcançar os mesmos.

As competências específicas elucidadas para o EESIP são: assistir a criança/jovem com família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem (Regulamento n.º 422/2018).

Competência E1: “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (Regulamento n.º 422/2018, p. 19192).

• **E1.1. “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança/jovem”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

A intervenção do EESIP deve ser realizada segundo a filosofia dos cuidados centrados na família, como se procurou integrar ao longo dos estágios.

Reconhecendo a família como um elemento constante na vida da criança, os cuidados são prestados ao binómio criança/família, no contexto de uma parceria nos cuidados, onde existe respeito e verdade na partilha de informações, colaboração e capacidade de negociação, permitindo uma tomada de decisão conjunta, informada com o propósito de aumentar a satisfação no cuidado à criança. É neste processo dinâmico que se almeja desenvolver um processo de parceria com os pais, clarificando o papel que se espera que estes desempenhem e demonstrando a sua potencialidade no desenvolvimento infantil (Hockenberry & Barrera, 2014; Regulamento n.º 351/2015).

Ao longo deste relatório, descrevem-se os cuidados de enfermagem prestados à criança/jovem e família, apoiados na parceria de cuidados, conforme o modelo teórico de Anne Casey.

De acordo com Monteiro e Cerqueira (2020), este modelo permite um cuidado mais personalizado à criança, uma vez que envolve os pais, que são os maiores detentores de conhecimento sobre os seus hábitos e necessidades, transmitindo-lhes maior segurança, afetividade e diminuindo o impacto negativo da hospitalização. Contudo, para os pais, que podem sentir-se substituídos pelos profissionais de saúde, esta parceria permite manter o papel parental, promover a autovalorização, diminuindo sentimentos de culpa ou impotência perante a doença e hospitalização.

Na relação estabelecida entre o EESIP, a criança e a família, nos diferentes locais de estágio, houve a oportunidade de constatar a parceria nos cuidados, sendo elementos fulcrais para o seu sucesso a negociação, a capacitação e a valorização dos conhecimentos prévios dos pais (Monteiro & Cerqueira, 2020).

Assim, reconhecer claramente as funções de cada elemento desta tríade gera confiança, aperfeiçoando a experiência de todos os envolvidos, bem como assegura que os pais podem abster-se de participar nos cuidados, se assim for o seu desejo e/ou da criança (Nabors & Liddle, 2017).

Nesta perspetiva, ser mãe/pai acarreta a adaptação a uma nova realidade, que pode ser stressante, implicando sentimentos, mudanças e desafios sobre a vida que os rodeia. Na sequência de apoiar, respeitar e potencializar a competência da família nos cuidados de enfermagem, o EESIP procura fomentar a sua autonomia, promovendo sentimentos de segurança e reforço da sua autoestima, atendendo às suas necessidades com o intuito de adoção de comportamentos saudáveis (Thornton, 2017).

Na comunidade, na consulta de enfermagem, realiza-se um acompanhamento contínuo da criança/jovem e família. Durante as consultas, negociou-se a participação da família em todo o processo de cuidado, exploraram-se as diversas oportunidades para trabalhar a adesão a comportamentos potenciadores de saúde, nomeadamente a amamentação nos lactentes, a prática de atividade física, alimentação saudável, hábitos de sono saudáveis e adesão ao plano nacional de vacinação, conforme preconizado no Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013).

A parentalidade é um foco dos cuidados de enfermagem, que independentemente do contexto de atuação, assume especial pertinência para o EESIP, e é definida como:

ação de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e o desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (International Council of Nurses [ICN], 2020, p. 71).

Assim, o exercício da parentalidade pressupõe a vivência de processos de transição que são condicionados pela preparação e conhecimento da criança e família. Neste sentido, é preconizada a implementação de programas de educação parental que visam o aumento de conhecimentos e habilidades da família, a fim de facilitar a gestão de sentimentos negativos e/ou frustrações, que possam surgir diante situações inerentes ao desenvolvimento da criança, incluindo aquelas associadas ao impacto da doença crónica (Lane & Mason, 2014).

A transição para a parentalidade é, entre as transições desenvolvimentais, aquela à qual é atribuído maior destaque.

Neste sentido, a teoria das transições de Afaf Meleis descreve uma transição como uma mudança no estado de saúde, nas relações, nas expectativas ou nas habilidades dos

indivíduos. Esta transição, enquanto passagem de um estado razoavelmente estável para outro estado razoavelmente estável, desencadeada por uma mudança, é considerada um conceito central para a enfermagem, atuando o EESIP como elemento facilitador deste processo. A introdução das transições, enquanto estrutura conceptual, aborda fenómenos e conceitos específicos que refletem a prática. Esta teoria fundamenta-se nos diferentes tipos e padrões de transição como referência na identificação dos limites da enfermagem, no refinamento dos fenómenos de interesse da disciplina, no estabelecimento de prioridades, no planeamento e execução de intervenções de enfermagem (Meleis, 2010).

Lacerda et al. (2019) destacam que o foco da intervenção foi na transição saúde-doença, onde a criança e a família enfrentam uma situação de doença. Neste cenário, a criança que era saudável passa a apresentar diversas comorbilidades.

Nos diferentes contextos de estágio, tornou-se possível prestar cuidados de enfermagem centrados na criança, no jovem e na família, valorizando a colaboração em todos os níveis de cuidados, incluindo o planeamento estratégico, o desenvolvimento das intervenções e a avaliação dos cuidados. Assim, adotou-se uma perspetiva baseada na capacitação e no *empowerment* das crianças/jovens e famílias, reconhecendo-as como aliados essenciais para alcançar os melhores resultados em saúde, proporcionar as melhores experiências de cuidado, garantir elevados graus de satisfação dos EESIP e promover uma gestão de recursos mais sensata (Hockenberry & Barrera, 2014).

• **E1.2. “Diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

As perturbações emocionais e do comportamento têm vindo a ganhar importância dentro da sociedade, nomeadamente na faixa etária da infância e adolescência. A consulta de vigilância de saúde infantil e juvenil desempenha um papel importante na deteção, intervenção e encaminhamento destas situações, realizando uma articulação com as equipas de saúde mental da infância e adolescência (DGS, 2013).

No estágio realizado no âmbito dos cuidados de saúde primários, efetuou-se a deteção precoce de situações de risco, através de informação oral ou escrita, encaminhando-se as crianças/jovens e famílias para a psicóloga ou para a enfermeira responsável pela gestão do Núcleo de Apoio à Criança e Jovem em Risco.

No decurso da prática clínica, assumiu-se um papel de elemento facilitador da comunicação eficaz entre a equipa, a criança e a família, garantindo-se um ambiente terapêutico, calmo e acolhedor, onde a tomada de decisão era respeitada. Neste sentido, foi

necessário procurar estratégias que promovessem uma relação dinâmica para atender às necessidades emocionais da criança/jovem e família, onde se preconizava a avaliação do estado emocional do cuidador e da sua rede de suporte familiar, identificando-se a necessidade de referenciação para outros profissionais de saúde.

No que diz respeito à intervenção em programas no âmbito da saúde escolar, especificamente projetos e sessões de educação para a saúde utilizaram-se estratégias impulsionadoras da criança e família para aquisição dos seus papéis em saúde, através de jogos e atividades lúdicas didáticas e adaptadas à idade, além de ser uma maneira de melhorar a acessibilidade aos serviços (Souza et al., 2023).

Durante os estágios, constatou-se a espontaneidade e sociabilidade das crianças mais jovens enquanto brincavam, demonstrando maior estímulo e proatividade ao usufruírem de momentos de diversão.

O brincar é um meio de expressão privilegiado na área pediátrica, uma vez que permite às crianças exprimir alguns dos seus desejos, medos e frustrações (Souza et al., 2023).

A brincadeira terapêutica é frequentemente utilizada pelos profissionais de saúde, com o objetivo de preparar a criança para a realização de procedimentos e como forma de reduzir o *stress* e ansiedade. Além do mencionado, o brincar permite também estimular a diversão, a espontaneidade e a autoestima (Rolim et al., 2017).

No SUP existem várias oportunidades desde a admissão até à alta, para colaborar com a criança/jovem e a família, com o objetivo de promover comportamentos saudáveis. Deste modo, realizaram-se diferentes ensinamentos, proporcionando assim, ao cliente pediátrico, o desenvolvimento de competências para a gestão da saúde/doença, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento. Como exemplo, teve-se momentos em que foi possível orientar a díade para diferentes assuntos relacionados com a promoção da saúde, prevenção de doenças e recuperação da saúde, nomeadamente a importância das consultas de vigilância de saúde nos cuidados de saúde primários; a prevenção de quedas, relacionadas com a incorreta utilização dos dispositivos de segurança durante o transporte; a importância e modo de administração de antipiréticos e outros que se mostraram necessários no decorrer do atendimento à díade.

A doença, hospitalização e dor são elementos que podem intensificar o *stress* e a ansiedade nas crianças. Quando exposta a eventos traumáticos repetidos, a criança atinge respostas biológicas de *stress*, resultando em consequências comportamentais e emocionais que podem se manifestar como trauma. O *stress* surge da ativação e interação de diversos

sistemas, todos destinados a proteger o organismo contra ameaças externas. Em crianças em desenvolvimento, a ativação repetida desses sistemas pode moldar a estrutura e o funcionamento do cérebro, influenciando a forma como a criança se relaciona consigo mesma e com os outros (Charepe, 2020).

Segundo o mesmo autor, as experiências de hospitalização das crianças diante do desconhecimento e da perda de controlo destacam-se como principais causas de *stress*. No entanto, dependendo do desenvolvimento cognitivo, observam-se diversos medos, incluindo o medo da lesão física, da dor, dos procedimentos de enfermagem, da separação dos pais, do ambiente desconhecido, dos instrumentos e equipamentos, e da perda de autodeterminação (Charepe, 2020).

Além das situações não esperadas de doença aguda, a exacerbação dos sintomas físicos associada à própria doença crónica representa um dos momentos críticos no processo de saúde-doença das crianças. Esta condição frequentemente requer intervenção dos serviços de saúde e resulta em reinternamentos constantes. É comum, que a criança não retorne ao seu nível de funcionalidade anterior, demandando assim uma adaptação contínua das famílias em relação à satisfação das necessidades e aos esquemas de cuidados já estabelecidos (McElfresh & Merck, 2014).

Por tudo isto, a intervenção do EESIP na preparação da criança em situações como hospitalizações ou eventos traumáticos é de extrema importância. Quando os pais estão presentes durante estes eventos, as crianças tendem a sentir-se mais seguras e confiantes, resultando em maior disposição para participar ativamente, demonstrando interesse nas explicações fornecidas e na preparação necessária ao procedimento (Lane & Mason, 2014).

De acordo com Monteiro e Cerqueira (2020), a família desempenha um papel fulcral na parceria de cuidados à criança. Por isso, o EESIP deve desenvolver competências sólidas na comunicação e capacitação da família, com o objetivo de compreender a dinâmica familiar, respeitar as crenças e culturas de cada um, manter uma postura de disponibilidade para a comunicação, realçar a presença dos pais em todos os procedimentos, após fornecer informação adequada sobre os mesmos, e facilitar a criação de uma relação empática entre os profissionais de saúde, a família e a criança.

Conforme Casey e Mobbs (1998), os cuidados de enfermagem à criança devem fundamentar-se numa parceria de cuidados entre a família e o EESIP. Esta parceria é um processo dinâmico para atingir objetivos comuns e satisfazer as necessidades da criança e da família, sendo a colaboração crucial na prestação de cuidados de enfermagem, uma vez que

a família, conhecendo a criança, tem a capacidade de coordenar os cuidados nesse sentido e promover o bem-estar desta.

De igual modo, estimular a parentalidade durante o internamento hospitalar é a premissa fundamental para agilizar o processo de *coping* à doença da criança e o reconhecimento de mães/pais como parceiros de cuidados à criança, facilitando a transição saúde-doença (McElfresh & Merck, 2014; OE, 2015).

Em contexto de internamento, na fase de admissão da criança, procedia-se à elaboração de um plano de cuidados adaptado às necessidades tanto da criança, quanto da família. O plano de cuidados era ajustado sempre que necessário, e a família era envolvida no mesmo. A participação da família, exemplificada no autocuidado da criança, envolvia o incentivo e capacitação dos pais para participarem ativamente nos cuidados diários da criança. Foram fornecidas orientações personalizadas, abordando as necessidades específicas, como por exemplo cuidados a reter durante o banho, nomeadamente com sonda nasogástrica, sonda vesical, cateter venoso periférico e cateter venoso central. Estas medidas têm como finalidade promover a segurança da criança e estabelecer uma relação de confiança entre a equipa e a família, fortalecendo assim o vínculo entre a família.

Segundo Batalha e Sousa (2018), verificou-se nos últimos anos uma mudança de mentalidade nos cuidados à criança/jovem, onde a ideia do paternalismo deixou de existir, passando-se a integrar a família e os irmãos nos cuidados, nas decisões, incentivando o maior tempo possível de contacto durante o internamento, envolvendo os pais não só nos cuidados básicos como a higiene e a alimentação, mas também nos cuidados especializados, tornando-os parte integrante de todo o processo.

Face ao referido anteriormente, desde o momento da admissão, também a criança era ativamente escutada e incluída no seu plano de saúde. Inicialmente, agendava-se uma primeira reunião multidisciplinar, com a presença da criança e respetiva família. Durante esta reunião, era elaborado um plano de tratamento, e os objetivos eram ajustados às necessidades da criança e família. Estes objetivos eram reajustados, sempre que houvesse necessidade, assegurando que a criança e a família desempenhassem um papel ativo no seu projeto de saúde. Uma vez definidos os objetivos, estabelecia-se um compromisso entre a criança, a família e a equipa para se empenharem no seu cumprimento. Salienta-se ainda, que a criança era continuamente motivada a participar nos cuidados, sendo encorajada a fazê-lo, com o propósito de desenvolver a sua autonomia da maneira mais efetiva possível. Portanto, torna-se fundamental capacitar os pais/família, disponibilizando o suporte necessário para dotá-los de competências e habilidades para gerir eficazmente os cuidados a

ter com os seus filhos, com vista a serem mais independentes e aptos a tomar decisões (Batalha & Sousa, 2018; Loureiro et al., 2021).

Segundo Casey (1993), a parceria de cuidados, ao ser implementada na prática, permite conhecer as necessidades de cada criança/família, estabelecer intervenções personalizadas destinadas a resolver os seus problemas específicos, implementar as intervenções e, por fim, avaliar os resultados obtidos que poderão levar a novos dados que serão incorporados no plano de cuidados da família, de forma a atender a novas necessidades, conduzindo, assim, a um cuidado de enfermagem idealmente criado para a criança, que compreende uma visão do cuidado centrado na família, com a família e pela família.

No internamento, destacou-se o tempo e as rotinas às necessidades das crianças/jovens, com o intuito de promover o autocuidado. Os cuidados devem envolver todos os elementos que fazem parte da equipa de saúde, desenvolvidos segundo o método de trabalho individual e orientados por: uma presença de qualidade dos pais ou seus substitutos; negociação e participação ativa nos cuidados; respeito pelas rotinas da criança, família e manutenção da disciplina por parte dos pais; permitir a utilização de materiais lúdicos preferidos da criança e visitas de pessoas significativas, como por exemplo os irmãos; identificação e utilização dos mecanismos de *coping* da criança; gerir os cuidados em função do estilo de confronto da criança; criar espaços de iniciativa à criança para a realização de tarefas e tomadas de decisão; informação assídua, clara e à medida que vai sendo assimilada e as perguntas vão sendo feitas sobre a sua situação de saúde e preocupações; apoio na conceção de projetos de vida realistas e inclusão na equipa e apoio pelos pares, principalmente no adolescente (OE, 2013; Agerskov et al., 2020).

Alguns exemplos disto na prática incluíram a minimização da sensação de separação, otimizando a dinâmica de cuidados para manter a mãe/pai na perspetiva do lactente/criança, contando histórias ou cantando. Diante da perda da autonomia e controlo, coordenou-se e agilizou-se os cuidados de enfermagem, de acordo com as rotinas da criança, promovendo a independência, autonomia de movimentos, atividades lúdicas e brincadeiras, e socialização com outras crianças, quando possível. Quanto às atividades promotoras do desenvolvimento infantil, proporcionou-se a educadora de infância para atividades lúdicas dirigidas, incentivou-se a ida à sala de jogos e atividades, permitindo que a criança explorasse o espaço envolvente e os brinquedos, dando-lhe oportunidade de criar as suas brincadeiras.

No processo de desenvolvimento de competências do EESIP, foi de extrema importância experienciar, através da observação participante dos cuidados, a utilização da

brincadeira como principal estratégia terapêutica para comunicar e interagir com a criança, bem como o permanente estímulo dos pais/família para o exercício da parentalidade durante toda a hospitalização.

Os EESIP confrontam-se, muitas vezes, com a experiência de medo, naturalmente, manifestada pelas crianças, procurando desenvolver interações que transformem a situação de doença e hospitalização, numa experiência positiva (Rolim et al., 2017).

Portanto, destaca-se que, por meio da realização de atividades lúdicas, como a leitura de contos infantis e a organização de ateliês lúdicos nos hospitais, o EESIP proporciona esclarecimento de dúvidas, fomenta o desenvolvimento infantil e estabelece uma relação empática com a criança e a família.

Relativamente às altas hospitalares, é de salientar que um adequado planeamento da alta terá, evidentemente, um impacto positivo na hospitalização, pois permitirá reduzir o tempo de internamento, prevenindo readmissões (Emmamally & Brysiewicz, 2019).

O regresso a casa da criança/jovem não implica que a recuperação esteja completa, mas sim, que existe estabilidade suficiente para realizar a vigilância e os cuidados necessários, como observado neste contexto de estágio (Augusto et al., 2020).

Competência E2: “Cuida da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

• **E2.1.: “Reconhece situações de instabilidade das funções vitais e risco de morte e presta cuidados de enfermagem apropriados”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

Atendendo às situações de especial complexidade, na UCINP, ocorreu a oportunidade de colaborar em situações de emergência. No que diz respeito à preparação de terapêutica, de material e na colaboração em procedimentos como a intubação naso/orotraqueal, cateterismo umbilical e colocação de dreno torácico. No que se reporta aos cuidados ao recém-nascido e recém-nascido prematuro com necessidade de ventilação mecânica e ventilação não invasiva, participou-se na preparação e administração de alimentação parentérica (Costa & Calado, 2019).

Na maioria das situações, os internamentos estavam relacionados com a necessidade de o recém-nascido adquirir autonomia respiratória, alimentar ou de cumprir antibioterapia endovenosa, devido ao risco aumentado de infeção. Contudo, também surgiram oportunidades de prestação de cuidados de enfermagem de maior complexidade,

devido a complicações no parto ou à presença de patologias ou malformações congénitas (Costa & Calado, 2019).

É primordial cuidar da família, diante de todas as dificuldades vividas, causadas por esse processo de separação, e não apenas do recém-nascido hospitalizado. A família necessita de ajuda, apoio e orientação para se adaptar e ultrapassar com êxito esta situação (OE, 2015).

Salienta-se ainda, que os cuidados especializados à criança em situações de especial complexidade, particularmente na criança/jovem com doença crónica e oncológica, onde os processos de gestão diferenciada da dor, por meio da implementação de medidas farmacológicas e não farmacológicas individualizadas às necessidades de cada criança/jovem, foram promovidos pela constante reflexão em equipa, conferindo a individualização e adequação do plano de cuidados às condições da criança/jovem e família, elementos basilares para um cuidado compassivo e de qualidade (Batalha & Sousa, 2018).

Neste contexto, embora a dimensão emocional nos cuidados de enfermagem seja uma área complexa dotada de subjetividade, o reconhecimento e reflexão da equipa sobre a necessidade de adquirir novos saberes e habilidades inerentes ao trabalho emocional do EESIP na promoção da esperança realista, demonstra-se essencial e o caminho para a um cuidar de excelência, em particular na área de cuidados paliativos, onde assume-se ser uma área cada vez mais em desenvolvimento no exercício profissional (OE, 2013; Charepe, 2014).

No SUP, por vezes, surgem situações complexas que se tornam rapidamente críticas, nomeadamente convulsões, reações anafiláticas, obstruções da via aérea e paragens cardiorrespiratórias.

Neste âmbito, é imprescindível uma deteção e intervenção rápida por parte do EESIP, organizada e orientada para as necessidades da criança/jovem. A priorização das necessidades, a ajuda diferenciada e a prestação de cuidados especializados, demonstram competências que permitem uma atuação eficaz em situações de pressão, otimizando a tomada de decisão e garantindo a segurança dos cuidados, sendo estes passos imprescindíveis para uma correta atuação na sala de emergência (Costa & Calado, 2019).

• **E2.2.: “Faz a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

Assim, reconhecendo que a dor e o sofrimento na criança e no adolescente, frequentemente associados ao medo e à ansiedade, demonstram uma enorme variabilidade na forma como são exteriorizados, devido às especificidades de cada grupo etário, os EESIP

em parceria com os pais devem criteriosamente avaliar e interpretar o estado emocional da criança/adolescente, reconhecendo a sua individualidade, com o intuito de implementar estratégias diferenciadas, auxiliando-os a lidar com cada situação e facilitar a expressão e o autocontrolo (OE, 2013).

Quando uma criança vivencia uma experiência de forma positiva, é possível perceber que esta tende a sentir-se mais capaz, contribuindo para fortalecer a sua autoestima, aumentar as suas habilidades e aprender estratégias para lidar com desafios no futuro. Ao superar esta situação difícil, ela adquire ferramentas para superar o *stress* a longo prazo (OE, 2013).

Um dos princípios fundamentais da enfermagem pediátrica encontra-se na filosofia dos cuidados não traumáticos. Estes são caracterizados como cuidados terapêuticos realizados pelos profissionais, através de intervenções que têm como objetivo eliminar ou reduzir os processos dolorosos, sejam eles físicos ou psicológicos, vivenciados pela criança e família. O objetivo primordial destes cuidados relaciona-se com o não causar dano à criança (McElfresh & Merck, 2014).

Na atualidade, reconhece-se que os recém-nascidos podem sentir dor, possuem memória das experiências e que a dor não tratada pode ter consequências imediatas e a longo prazo. As práticas eficazes no controlo da dor têm um impacto direto na qualidade dos cuidados prestados aos recém-nascidos, influenciando tanto a ética, quanto o desenvolvimento neurológico destes. Assim, é crucial que a avaliação, prevenção e tratamento da dor sejam prioridades em todos os serviços de saúde que lidam com recém-nascidos prematuros ou de termo (DGS, 2012; Batalha & Sousa, 2018).

Conforme referido por Silva e Apóstolo (2021), a utilização de intervenções específicas, como o método de canguru, o contato pele a pele, a amamentação ou mesmo a contenção destes recém-nascidos, contribui para a redução dos níveis de mortalidade e infeção, além de potencializar os ganhos a nível do desenvolvimento cerebral.

No decorrer dos estágios com a finalidade de controlar a dor e promover conforto ao recém-nascido, foram utilizadas medidas não farmacológicas como o controlo dos estímulos ambientais, como a luz e o ruído, o ajuste do posicionamento, a contenção, o toque, a sucção não nutritiva, a administração de sacarose a 24%, ou algumas gotas de leite materno, quando possível. Por sua vez, nas crianças mais crescidas, nomeadamente pré-escolares e escolares foi utilizada a técnica da distração e o reforço positivo através do elogio (DGS, 2012; OE, 2013). Ainda sobre esta temática, ao nível das intervenções farmacológicas foram

implementadas administração de fármacos, sendo estes analgésicos e/ou sedativos, por via oral ou endovenosa, de acordo com a prescrição médica.

No entanto, as intervenções não farmacológicas têm um papel fundamental no alívio da dor, quer sejam utilizadas isoladamente ou em conjunto com as intervenções farmacológicas. A sua importância reside no facto de muitas delas modificarem a percepção da dor, possibilitando uma reorganização cognitiva que acompanha a experiência dolorosa. Consequentemente, ocorre uma alteração nas percepções responsáveis pelas reações de medo e ansiedade (OE, 2013).

No âmbito dos cuidados de saúde primários, a vacinação apresenta-se como o procedimento doloroso mais frequente para as crianças. Durante este procedimento, foram implementadas medidas, adaptadas à criança e ao estágio de desenvolvimento, sendo estas: técnicas comportamentais, como o relaxamento; estratégias cognitivas, como fornecer informações prévias; abordagens cognitivo-comportamentais, como a distração ou a orientação da imaginação; intervenções físicas, como a aplicação local de calor ou de frio; apoio emocional, através da presença de alguém significativo; e ajustes ambientais, como a redução da intensidade da luz ou do ruído (OE, 2013).

Na comunidade, durante a vacinação de crianças no primeiro ano de vida, foram implementadas estratégias como o uso do colo, o embalo e as carícias dos pais. Para crianças em idade pré-escolar, adotaram-se recursos como brinquedos, vídeos e músicas conhecidas destas. Crianças em idade escolar foram utilizadas técnicas de respiração, tais como o relaxamento, a imaginação guiada e atividades lúdicas. E ainda, no caso dos adolescentes, aplicaram-se estratégias de respiração, como o relaxamento (DGS, 2012).

Nesta perspetiva empática e personalizada para cada fase do desenvolvimento infantil, com o objetivo de proporcionar uma experiência menos traumática e mais confortável, como na vacinação, este tipo de cuidado evidencia um compromisso efetivo com o bem-estar das crianças e adolescentes, refletindo o profissionalismo e a dedicação do EESIP (Regulamento n.º 422/2018).

Adicionalmente, e também em conformidade com o *feedback* dos pais, que são os maiores conhecedores e peritos dos seus filhos e estão familiarizados com as habilidades de adaptação da criança, pode-se auxiliar na identificação de estratégias com maior potencial para surtir efeito (McElfresh & Merck, 2014).

No internamento, incentivou-se a participação dos pais em procedimentos, caso essa fosse a sua vontade, assim como a colaboração da criança, desmitificando medos e ideias pré-concebidas, proporcionando segurança com o objetivo de promover a autonomia

e independência no cuidar, numa perspetiva de cuidados centrados na família. Observou-se também, que o colo dos pais considerado como o local ideal para a realização de procedimentos, e a otimização da chucha/amamentação foram estratégias que proporcionaram conforto e relaxamento da criança, em associação com o toque terapêutico e o *shushing*, que, na sua maioria, resultaram positivamente. Após a implementação destas estratégias, verificou-se que o lactente se acalmava e reorganizava-se com facilidade, fazendo com que os pais ficassem mais tranquilos durante o procedimento e após o mesmo.

• **E2.5.: “Promove a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência/incapacidade”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19193).

De acordo com a teoria do Desenvolvimento de Erickson, cada estágio representa uma crise psicossocial, pelo que, a forma como a criança organiza e experiêcia as emoções é determinante influenciando, posteriormente, as relações que esta estabelece com o meio que a rodeia (Hockenberry et al., 2018).

Conforme mencionado por Hockenberry et al. (2018), é essencial que a criança tenha oportunidade para expressar as emoções negativas e aprenda a lidar com elas de forma saudável, o que contribui para o seu bem-estar emocional. Durante o primeiro ano de vida, a criança procura desenvolver confiança e estabelecer laços com os seus cuidadores, enquanto explora o mundo através dos sentidos.

A presença de uma doença crónica durante esta fase do desenvolvimento pode prejudicar a interação da criança com o ambiente e ter efeitos negativos no desenvolvimento de aspetos fundamentais como a capacidade de se movimentar, o sono, a alimentação e as funções sensoriais. A dor pode agravar ainda mais este compromisso, resultando não só em comportamentos de insatisfação ou irritabilidade normais, mas também numa aversão ao toque e, conseqüentemente, numa diminuição da capacidade de criar laços afetivos (Hockenberry et al., 2018; Papalia & Martorell, 2022).

Os *toddlers* e as crianças em idade pré-escolar procuram alcançar a sua independência e desenvolver um sentido de iniciativa até adquirirem as habilidades necessárias para cuidarem de si mesmos. Contudo, a participação dos pais na gestão da doença crónica pode resultar numa maior dependência destes e dificultar o desenvolvimento destas habilidades, especialmente se a condição afetar as atividades básicas tais como alimentar-se, vestir-se e até mesmo interagir socialmente com outras crianças.

No que diz respeito às crianças em idade escolar, estas são as mais afetadas pela incapacidade de se deslocar à escola e participar nas atividades, limitando as suas

oportunidades para socializar com os pares, tarefa que demanda uma atenção adicional nesta etapa do desenvolvimento (Hockenberry et al., 2018; Papalia & Martorell, 2022).

Atualmente, com o crescente número de crianças com doenças crónicas ou deficiência, é necessário reforçar, no sistema de saúde, os cuidados continuados integrados, por equipas multidisciplinares, em que o EESIP desempenha um papel decisivo na articulação entre a equipa hospitalar, a equipa dos cuidados de saúde primários e a escola, para responder de forma concertada às necessidades das crianças e famílias (Augusto et al., 2020).

As doenças crónicas são permanentes no tempo e podem acarretar implicações para o desenvolvimento das crianças/jovens, já que impõem limitações físicas e sociais, não permitindo, frequentemente, a vivência de uma infância considerada normal, sujeitando-as a procedimentos invasivos e a longos períodos de hospitalização e de tratamentos (Hilkner et al., 2019). Estes internamentos devem-se a doenças malignas, doenças congénitas e genéticas, doenças metabólicas e situações de dependência de tecnologia ou transplantação (Lacerda et al., 2019). Desta forma, atua-se junto da criança/jovem e família na adoção de diferentes estratégias de *coping* e de adaptação, de modo a ultrapassar as dificuldades causadas pela doença crónica.

Nesta linha de pensamento, quanto à capacitação dos pais para cuidar da criança/jovem, em situações de doença crónica, destaca-se a informação e a promoção de ações educativas. Considera-se que a educação para a saúde seja uma das estratégias mais eficazes na promoção da saúde infantil e juvenil, sendo um cuidado preventivo importante com potencial reconhecido para promover o bem-estar da criança, da família e da comunidade. Proporcionar momentos de partilha de sentimentos e vivências, mantendo uma atitude calma e disponível, gerindo o tempo de forma a possibilitar momentos de conversa com a família, podem ser estratégias válidas para a implementação de cuidados antecipatórios, diminuindo os fatores *stressores* identificados, aumentando as competências parentais e promovendo um crescimento e desenvolvimento adequado à criança/jovem (Hockenberry & Barrera, 2014).

Na prestação de cuidados, ao envolver a mãe/pai nos cuidados à criança durante o processo de transição de saúde-doença, forneceram-se orientações sobre a importância dos cuidados relacionados à condição crónica vivenciada e como esses são elementos fundamentais nesta transição. Além disso, ajudou-se na compreensão da evolução do processo de doença, explicando o tratamento e sua importância, utilizando exemplos práticos e compartilhando experiências com outras famílias. Estas estratégias facilitadoras da

transição permitiram que a mãe/pai expressasse as suas emoções, reorganizasse-se a nível familiar e participasse ativamente nas mudanças em benefício do bem-estar da criança e da família (Charepe, 2020).

No contexto de internamento pediátrico, considera-se ter prestado cuidados a crianças com doenças crónicas, sendo este um dos maiores desafios de aprendizagem ao longo deste percurso. Neste cenário, os pais já demonstram habilidades para cuidar dos seus filhos, o que facilita o processo de negociação. Entretanto, nos momentos de agudização, é necessário um apoio mais significativo dos EESIP, devido à fragilidade em que as crianças se encontram. Considera-se que esta estreita ligação entre profissionais e famílias é crucial para o equilíbrio e bem-estar da criança internada e da família.

O EESIP, ao observar o sistema familiar como um sistema em constante mudança, no contexto transformativo de adaptação a novas situações e necessidades, deve garantir que estas transições se desenvolvam de forma saudável, promovendo a continuidade da família, através da aquisição de mecanismos de *coping* para lidar com as novas situações, onde a sua resiliência favorecerá a estabilidade do sistema familiar e, conseqüentemente, dos seus membros (Ruas, 2019).

Ainda, segundo este mesmo autor, é apoiando a família nos momentos de mudança e respondendo eficazmente às suas verdadeiras necessidades que o EESIP, desempenha a função de capacitar os pais para a aquisição e desenvolvimento de competências parentais, encarando a doença crónica de um filho e lidando com os desafios que isso implica para a família. Esta capacitação é realizada através de orientações antecipatórias à família, com o intuito de potenciar e maximizar o desenvolvimento infantil e juvenil, ambicionando os pressupostos fundamentais a uma parentalidade positiva (Ruas, 2019).

Segundo Ruas (2019), a parentalidade positiva é caracterizada como um comportamento parental único que respeita, ama e apoia a criança, reconhecendo os seus direitos, interesses e necessidades, num ambiente autêntico e coerente, onde são providenciadas orientações fundamentadas em princípios, valores e limites educacionais, com a finalidade de promover a sua autonomia, autoestima e confiança. Esta abordagem tem como objetivo promover o desenvolvimento harmonioso, e é essencial para fornecer cuidados adequados à criança durante esta fase tão desafiante que é a primeira infância.

Tanto na UCINP como no SUP, e embora se trate de contextos distintos, os pais procuram respostas às suas dúvidas junto aos EESIP, essencialmente relacionadas ao diagnóstico de saúde, aos procedimentos e aos recursos de que poderão necessitar e dispor.

Nesta perspetiva, constatou-se a dificuldade sentida pelos pais na gestão das patologias crónicas das suas crianças. Frequentemente, mesmo aqueles que dispõem de informações, referem medo e insegurança, no que diz respeito à tomada de decisão, especialmente na gestão do regime terapêutico prescrito. Como tal, ao longo dos estágios, procurou-se desenvolver competências relativamente a esta problemática, a fim de aprimorar os conhecimentos da criança/jovem e família, através de informação, instrução e treino, para que aumentem a sua literacia em saúde e consigam uma gestão eficaz destas patologias (Lane & Mason, 2014).

No que respeita à família, o principal objetivo é incentivar os pais a adaptarem-se ao longo do processo da doença e a promover o seu gradual empoderamento, de modo a que possam reconhecer e desenvolver competências no cuidado do filho. Por sua vez, a família é o elemento natural e essencial para o crescimento e bem-estar das crianças, devendo, por isso, receber a proteção e o apoio necessários para desempenhar com perícia o seu papel de cuidadora (Souza et al., 2023).

O apoio aos irmãos saudáveis é outro aspeto a considerar pelos profissionais de saúde. Os irmãos saudáveis ressentem-se aquando da presença de uma doença crónica ou oncológica num irmão, pela necessidade de apoio e cuidados constantes que a criança doente necessita. Inúmeras vezes sentem falta de apoio, suporte, segurança e porto seguro dos pais, o que acarreta grande impacto a nível psicológico, emocional, social e físico e até na relação entre irmãos (Marques et al., 2018).

Neste sentido, o EESIP deve promover apoio e acompanhamento aos irmãos da criança com doença crónica ou oncológica, de modo a desenvolver estratégias que lhes permitam lidar com as suas emoções, promovendo uma harmonia familiar e diminuindo o impacto da doença na família (Marques et al., 2018).

Competência E3: “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (Regulamento n.º 422/2018, p. 19194).

• **E3.1.: “Promove o crescimento e o desenvolvimento infantil”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19194).

O crescimento e desenvolvimento de cada criança são acompanhados desde o seu nascimento em consultas de vigilância de saúde infantil, no centro de saúde, conforme preconizado pela DGS no PNSIJ (DGS, 2013).

No centro de saúde, nas consultas de desenvolvimento infantil, observou-se e compreendeu-se a relação de proximidade que o EESIP tem com a criança e família, pelo

acompanhamento ao longo das diferentes fases do ciclo de vida. Esta relação de confiança e a filosofia do cuidado centrado na família são dois elementos essenciais para que os pais se envolvam nos cuidados e compreendam o seu importante papel na promoção, manutenção e vigilância da saúde e bem-estar do seu filho.

Sendo o EESIP também enfermeiro de família, encontra-se em condição privilegiada para ter já estabelecida uma relação de proximidade e confiança com as famílias, conhecendo também o contexto específico da mesma. As consultas permitem, para além da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, segundo a Escala de Avaliação do Desenvolvimento de Mary Sheridan Modificada, fornecer informação antecipatória às famílias, de acordo com a etapa em que a criança está e o que esperar na fase seguinte, com transmissão de estratégias e conhecimentos potenciadores para a maximização do potencial de desenvolvimento infantil da criança.

Relativamente às idades-chave preconizadas nestas consultas, não eram fixas, e a sua frequência era ajustada, consoante a necessidade. Ou seja, eram introduzidas ou eliminadas em momentos especiais do ciclo de vida das famílias, como em situações de doença grave, luto, separações ou nascimento de irmãos, de acordo com as orientações do PNSIJ. As avaliações mencionadas anteriormente permitem a deteção precoce de atrasos no desenvolvimento e alterações que desviam a maximização da saúde da criança, como mudanças de peso, higiene oral, sono, socialização, entre outros aspetos (DGS, 2013).

Neste contexto de intervenção são planeadas intervenções de enfermagem em consonância com os diagnósticos de enfermagem identificados e com a especificidade de cada criança/jovem e família. Estas intervenções compreendem a vigilância do desenvolvimento infantil, o ensino sobre hábitos de vida saudáveis, a promoção do papel parental, o ensino sobre a vacinação, a orientação sobre a vigilância da saúde e o ensino sobre os recursos disponíveis na comunidade.

Deste modo, participou-se ativamente em sessões de massagem infantil e em programas de educação para a saúde destinados aos pais, abordando temas como amamentar e aleitar, garantir a segurança, lidar com sinais comuns e sinais de alerta, promover a saúde e diversificação alimentar. Durante estas sessões, procurou-se capacitar os pais e ampliar os seus conhecimentos no desempenho do seu papel parental, incentivando-os à expressão e à conscientização das necessidades, capacidades e dificuldades nos cuidados com os seus filhos.

As sessões presenciais de massagem infantil proporcionaram momentos valiosos para esclarecer dúvidas dos pais, especialmente relacionadas com o sono do bebé, cólicas e

amamentação. A vantagem destas sessões presenciais foi a oportunidade de observar a postura e posição dos bebés, identificar possíveis problemas como o estrabismo e abordar questões relacionadas à segurança infantil, incluindo a maneira como os pais transportavam os bebés em carrinhos e *babycoques*, bem como a interação entre estes.

E3.2.: “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido (RN) doente ou com necessidades especiais” (Regulamento n.º 422/2018, p. 19194).

Após o nascimento, a família enfrenta um processo de adaptação, resultando em uma nova dinâmica familiar. Este período é caracterizado por uma construção conjunta de aprendizagem, no qual os EESIP desempenham um papel essencial ao promover a saúde e o bem-estar familiar. Os pais, por sua vez, necessitam do suporte dos EESIP para compreenderem as diversas expressões dos seus filhos, acompanhando todo o seu crescimento e desenvolvimento ao longo das diferentes etapas (McElfresh & Merck, 2014).

A vinculação é um foco dos cuidados de enfermagem e é definida como: “Parentalidade: ligação entre a criança e a mãe e/ou o pai; formação de laços afetivos” (ICN, 2020, p. 89).

O processo de vinculação, sendo essencial para o desenvolvimento saudável e bem-estar emocional da criança, pode estar comprometido durante o internamento na UCINP, cabendo ao EESIP implementar medidas que o promovam. O método de canguru ou contacto pele a pele é um dos métodos de cuidado utilizado na UCINP com esta finalidade. Consiste em colocar o recém-nascido despido, apenas com a fralda, em posição vertical sobre o peito e abdómen da mãe ou pai. É utilizada uma faixa sobre o recém-nascido para segurança e pode ser colocada uma manta para manter o recém-nascido aquecido. É ainda, oferecido à mãe ou pai um espelho de mão para que possa observar o rosto do seu filho.

Os benefícios do método canguru são vastos e bem documentados na literatura. Além da influência positiva no processo de vinculação, observam-se outros ganhos, como o aumento de peso, a redução do tempo de internamento, a melhoria na regulação térmica e a promoção de um cuidado mais individualizado e humanizado. Adicionalmente, o método canguru também exerce impacto positivo na promoção do aleitamento materno (Silva & Apóstolo, 2021).

Na consulta de saúde infantil, na qual se teve a oportunidade de acompanhar o recém-nascido, ao longo dos primeiros dias de vida, revelou-se um contexto bastante enriquecedor, uma vez que permitir conhecer o pós-alta neonatal e compreender como se processa esta continuidade de cuidados. Considerou-se importante identificar o que é retido

pelos pais, daquilo que é transmitido em contexto hospitalar, bem como compreender o que nesta fase há mais a fazer, quais as informações que devem ser transmitidas e as ações que devem ser realizadas para promover um desenvolvimento saudável.

O envolvimento dos pais em todo o processo de cuidados, a promoção da amamentação e a desmistificação de dúvidas e medos, são fatores promotores da vinculação entre pais e a criança, uma vez que proporciona tranquilidade a ambos. Assim como, a promoção da parentalidade e da parceria de cuidados, a promoção da vinculação deve ser uma prioridade para o EESIP, que se interrelaciona entre si.

• **E3.3.: “Comunica com a criança e família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19194).

A comunicação é um instrumento básico de enfermagem e é englobada em quase todas as ações, seja de forma verbal, gestual ou através da expressão facial. Enquanto ferramenta utilizada pela enfermagem, a comunicação deve ser terapêutica, ou seja, deve ser realizada com um intuito, como por exemplo perceber as necessidades do cliente, esclarecer as suas dúvidas, demonstrar interesse pelos seus problemas ou até mesmo como forma de estabelecer uma ligação com o cliente de cuidados (McElfresh & Merck, 2014).

Ao longo dos vários estágios, tornou-se uma prioridade e um desafio criativo o desenvolvimento das competências comunicacionais, considerando-se a sensibilidade cultural, a literacia, as competências linguísticas e os seus interesses. Através da comunicação dinâmica, possibilitou-se a transmissão da informação científica necessária de forma clara e organizada, ao ritmo da criança/jovem e família, e de acordo com a valorização temática que lhes era expressa (DGS, 2013).

No entanto, para aprimorar a comunicação eficaz com a criança, optou-se por desenvolver uma relação terapêutica através do brincar, visto que esta atividade é fundamental na infância, proporcionando oportunidade para a expressão de afetos e emoções. A utilização de brincadeiras, especialmente contar histórias aos quadrinhos, permite ilustrar procedimentos recorrentes e dolorosos, como a punção venosa em crianças hospitalizadas. Elas veem-se representadas nestas ilustrações, compreendendo o procedimento e reduzindo o *stress* em eventos semelhantes no futuro, tornando o ambiente hospitalar mais alegre, reduzindo a ansiedade e facilitando a recuperação (Rolim et al., 2017).

A ludoterapia utiliza o brincar como ferramenta terapêutica para promover o desenvolvimento, comunicação e bem-estar emocional em crianças e adolescentes. Envolve atividades lúdicas, como jogos, desenhos e histórias, procurando uma abordagem centrada

na criança, reconhecendo a importância do brincar no processo de cura e adaptação ao ambiente hospitalar (OE, 2013; Nabors & Liddle, 2017).

No contexto das consultas de enfermagem, durante a aplicação da escala do desenvolvimento, foi atribuído destaque ao conforto e posicionamento do lactente/criança na marquesa, com o propósito de explorar o ambiente, permitindo o colo da mãe/pai para proporcionar segurança. Iniciou-se a abordagem e o toque utilizando brinquedos, uma vez que o ato de brincar, embora aparentemente natural, auxilia a criança na sua adaptação à realidade.

No caso dos adolescentes, foram mobilizados conhecimentos, como assumir uma postura cordial e de compreensão, utilizando uma linguagem simples, adequando as palavras, expressões faciais, gestos e adotando um tom de voz calmo. Demonstrou-se disponibilidade, assegurando a confidencialidade e o direito à privacidade destes (Silva & Cabral, 2015; Rolim et al., 2017).

Deste modo, o brincar deve ser uma estratégia a ser adotada pelo EESIP para minimizar o impacto da hospitalização e estimular o desenvolvimento infantil.

• **E3.4.: “Promove a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde”** (Regulamento n.º 422/2018, p. 19194).

Na adolescência, os pensamentos e as formas de estar flutuam entre o comportamento infantil e o comportamento adulto. Em situações de maior *stress*, pode-se observar que os adolescentes recorrem à segurança do que lhes é mais familiar, optando por uma atitude mais infantil. Em situações em que se sentem mais confiantes e seguros, os adolescentes podem assumir uma atitude mais adulta (Hockenberry et al., 2018).

Ao EESIP cabe um cuidado especializado, sendo necessário ajustar a intervenção conforme as mudanças de comportamento, de modo a atender às necessidades nos momentos particulares da interação. Promover a autoestima e a autodeterminação do adolescente envolve uma comunicação mais expressiva, estimulando a expressão das emoções, negociando e discutindo o contributo no processo de recuperação. Além disso, é crucial fazer um reforço positivo de todas as conquistas, bem como da imagem corporal, uma vez que estes podem apresentar-se melindrados com estes aspetos (Papalia & Martorell, 2022).

O *empowerment* dos clientes de cuidados é definido o processo através do qual os clientes adquirem maior controlo sobre as ações e decisões que afetam a sua saúde. Através deste processo, o indivíduo passa a estabelecer uma correspondência mais próxima entre os objetivos a que se propõem dentro do processo de saúde-doença e o modo como os deverá alcançar (Hockenberry & Barrera, 2014).

De acordo com Wang (2021), os jovens tornam-se empoderados na medida em que vão desenvolvendo uma consciência crítica, o que ocorre quando os mesmos começam a compreender os fatores que estão a causar alterações no ambiente que os rodeia, bem como nos seus comportamentos.

O facto de o EESIP envolver não só a família, mas também a criança e o jovem, especialmente o adolescente, permite que estes desenvolvam um interesse crescente pela sua saúde, enquanto adquirem competências, reforçando a capacidade para tomar decisões responsáveis e negociar os compromissos relacionados à sua saúde. Durante as sessões de educação para a saúde facilitou-se a comunicação expressiva de emoções e negociou-se a prestação de cuidados. As sessões de educação foram realizadas sempre de modo participativo e não expositivo, sensibilizando para a adoção de comportamentos saudáveis.

Neste sentido, considera-se necessário realçar a importância da realização dos estágios em diferentes contextos, assim como de todo o percurso desenvolvido no Curso de Mestrado em Enfermagem para a aquisição e o desenvolvimento das Competências Específicas do EESIP, que sem as oportunidades oferecidas no decorrer deste período, não seria possível.

1.3. Competências de mestre

Para a obtenção do grau de Mestre, conferido na área de especialização, reconhecida pelo artigo 15.º do Decreto-Lei n.º 65/2018, procurou-se aprofundar conhecimentos, compreender e resolver problemas nos diversos contextos de estágio, sustentando o desenvolvimento de competências em um processo reflexivo.

A reflexão sobre diversas situações complexas vivenciadas na prática permitiu “desenvolver soluções ou emitir juízos em situações de informação limitada ou incompleta, incluindo reflexões sobre as implicações e responsabilidades éticas e sociais que resultem dessas soluções e desses juízos ou os condicionem”, conforme indicado no Decreto-Lei n.º 74/2006.

É através da investigação que a disciplina e a profissão de Enfermagem produzem e renovam continuamente seu corpo de conhecimentos, permitindo o desenvolvimento de uma prática baseada na evidência que, por sua vez, aprimora a qualidade e segurança dos cuidados, otimizando os ganhos em saúde (Nunes, 2020).

Desta forma, em enfermagem, o mestrado demonstra ser incrementador da qualificação dos cuidados, do ensino, da gestão e da investigação, em função dos seus próprios princípios: aplicabilidade, flexibilidade, organização, inovação e valorização da

experiência profissional, visando dar respostas às necessidades sociais e da profissão (Tavares & Leite, 2014).

De acordo com os autores supramencionados, os EESIP com o grau de mestre, além de incorporarem conhecimentos científicos, especializados e avançados em sua atividade assistencial, desempenham um papel criativo e preponderante na educação e apoio multidisciplinar. São promotores de mudança, inovação de procedimentos e processos nos sistemas de saúde.

No âmbito do PNSIJ, são estabelecidas orientações e estratégias para promover a saúde e prevenir doenças em crianças/jovens. De salientar que as crianças com perturbações de desenvolvimento, deficiência ou doença crónica necessitam de cuidados adicionais, garantindo, sobretudo, a continuidade da intervenção de diversos serviços (DGS, 2013; Augusto et al., 2020; Charepe, 2020).

Como demonstrado ao longo deste relatório, a questão da doença crónica na criança e família tem adquirido crescente importância na sociedade contemporânea, impactando significativamente uma parte considerável da população mundial. Esta é uma realidade com a qual nos deparamos diariamente.

Reconhecer o impacto das doenças crónicas na infância é crucial, considerando o aumento na procura por serviços de saúde e o correspondente acréscimo nos custos associados à prestação de cuidados. Neste contexto, a continuidade e a coordenação nos cuidados tornam-se imperativos, demandando a implementação de estratégias e intervenções específicas direcionadas à criança/jovem e à família.

A realização de uma RIL permitiu uma ampliação de conhecimentos e competências na área da investigação, desde a formulação de uma questão de investigação clara e objetiva, à pesquisa em bases de dados, análise e tratamento dos dados, até à elaboração final do artigo (Ercole et al., 2014).

Por fim, considera-se que a formação especializada e a implementação de intervenções de enfermagem específicas permitiram fazer a diferença, com evidentes benefícios para a criança com doença crónica e família, especificamente no irmão saudável. Esta atuação foi possível, recorrendo a um conjunto de conhecimentos provenientes da investigação, da inovação e do rigor científico, aos quais, ao serem aplicados na prática clínica, culminaram no desenvolvimento das competências específicas do EESIP, nas competências comuns do EE, contribuindo para a obtenção do grau de mestre.

2. O IRMÃO DA CRIANÇA COM DOENÇA CRÓNICA

O presente capítulo pretende contribuir para a construção do conhecimento na área do impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis. Para isso, foi realizada uma RIL, que teve como objetivo analisar a produção científica existente, e como finalidade propor intervenções de enfermagem que contribuam para minimizar os efeitos desta doença nos irmãos saudáveis.

2.1. Pertinência da temática em estudo

Atualmente, verifica-se um aumento no número de famílias com crianças diagnosticadas com uma doença crónica, o que gera diversas alterações no funcionamento familiar para integrar a doença na sua rotina. O EESIP encontra-se numa posição privilegiada para apoiar e capacitar as famílias ao longo deste período de mudança.

Desta forma, compreender como a família incorpora a doença crónica da criança e percebe o apoio prestado pelos EESIP, proporciona uma avaliação e intervenção mais direcionada para as necessidades e dificuldades destas famílias (McElfresh & Merck, 2014).

A doença crónica na infância é uma condição física ou mental que afeta significativamente as atividades diárias da criança por um período de pelo menos três meses, resultando em hospitalizações frequentes, necessidade de cuidados em casa e tratamento médico especializado (Charepe, 2020).

As doenças crónicas são caracterizadas por três elementos tais como uma duração prolongada, a incapacidade de cura espontânea e a impossibilidade de alcançar a recuperação completa (Charepe, 2020).

A condição clínica pode variar ao longo do tempo, oscilando entre momentos de doença aguda, que requerem hospitalizações frequentes e períodos de cuidados regulares (Batalha & Sousa, 2018).

As doenças crónicas mais frequentes na infância são asma, obesidade, dificuldades de comportamento/aprendizagem, paralisia cerebral, diabetes mellitus, insuficiência renal crónica, epilepsia e síndrome de Down (Bai et al., 2017; Charepe, 2020).

Os elementos que influenciam a forma como a criança e a família se adaptam a uma doença crónica são possíveis alterações na condição de saúde, o comprometimento funcional permanente, implicações no desenvolvimento neurológico, a dependência de tecnologia ou

dispositivos médicos, necessidade de cuidados especializados e a ausência de apoio de familiares, que torna estas crianças e as suas famílias especialmente vulneráveis (Batalha & Sousa, 2018).

A compreensão da doença crónica tanto pela criança doente, como pelos irmãos saudáveis varia conforme a idade, o nível de desenvolvimento e experiência prévia com a doença. Torna-se, por isso, pertinente compreender as tarefas de desenvolvimento próprias de cada fase, de modo a relacionar os possíveis impactos que a doença crónica possa ter na evolução das mesmas (Papalia & Martorell, 2022).

Nesta fase, a doença crónica pode prejudicar a interação da criança com o ambiente, afetando a sua mobilidade, sono, alimentação e funções sensoriais. A presença de dor pode agravar estes problemas, originando comportamentos negativos e reduzindo a capacidade de se relacionar (Hockenberry et al., 2018).

Nos primeiros meses de vida, os lactentes procuram estabelecer laços de confiança com os seus cuidadores, explorando o mundo através dos seus sentidos. Nesta fase inicial, uma doença crónica pode interferir na interação da criança com o ambiente, afetando as suas capacidades motoras, padrões de sono, alimentação e sensibilidade sensorial. A presença de dor pode agravar estes desafios, provocando comportamentos negativos e prejudicando a sua capacidade de se relacionar com os outros (Hockenberry et al., 2018; Papalia & Martorell, 2022).

De acordo com Hockenberry et al. (2018) e Papalia e Martorell (2022), os *toddlers* e as crianças em idade pré-escolar procuram ganhar independência e explorar o autocuidado. Contudo, a gestão da doença crónica pelos pais pode resultar em maior dependência e impedir o desenvolvimento destas habilidades, principalmente se interferir em atividades fundamentais como comer, vestir-se e interagir com os colegas.

Nesta fase, a criança compreende que a sua saúde está ligada ao seguimento de regras, o que pode levar a sentimentos de culpa e punição em relação à doença, além de aumentar a ansiedade e o *stress* perante os procedimentos médicos (Batalha & Sousa, 2018).

Hockenberry et al. (2018) referem que as crianças em idade escolar enfrentam maiores desafios quando não conseguem frequentar a escola e participar em atividades, o que restringe as suas oportunidades de interação com os colegas.

Na fase da adolescência, os jovens enfrentam desafios específicos, como adquirir mais independência e diminuir a dependência dos pais, assumindo maiores responsabilidades. Este processo pode causar *stress* adicional para os adolescentes e para os

pais, sendo fundamental a forma como eles se relacionam para garantir o êxito desta transição (Hockenberry et al., 2018; Papalia & Martorell, 2022).

Cuidar da criança, implica conhecer e compreender a sua unidade familiar como um agente dinâmico e indissociável. Por este motivo, a intervenção de enfermagem deve ter sempre em conta as experiências passadas e presentes de cada elemento e da família como um todo (Papalia & Martorell, 2022).

Segundo estes autores supracitados, a família é uma das instituições mais significativas para o desenvolvimento humano, pois na maioria dos casos é aqui que se iniciam as primeiras interações sociais. Pelo que, as relações mantidas com os pais e os irmãos influenciam os comportamentos e as relações pessoais futuras.

Shajani e Snell (2019) afirmam que considerar a família como um sistema aberto em interação constante com vários sistemas complexos ao seu redor, permitirá uma compreensão mais abrangente da dinâmica familiar e uma intervenção direcionada para as suas diferentes interações.

Todas as famílias possuem uma configuração única de relações que gera uma dinâmica singular, conferindo-lhes uma identidade própria e independência, apesar das influências externas e internas que demandam uma habilidade organizacional para manter um equilíbrio em constante evolução (Shajani & Snell, 2019).

Alguns dos fatores de risco ao desenvolvimento infantil são baixa habilitação académica, condição económica no núcleo familiar, desemprego, negligência e violência, saúde mental frágil dos membros da família, iliteracia em saúde, doença crónica e as hospitalizações/institucionalizações (McElfresh & Merck, 2014).

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 prover os cuidados à criança. O cuidado parental à criança com uma doença crónica não tem uma natureza universal, nem se apresenta semelhante em todas as famílias (Shajani & Snell, 2019).

De referir, que as famílias com crianças que apresentam doença crónica passam por um processo de adaptação, podendo ser mais ou menos longo, consoante a capacidade de adaptação e aceitação por parte das mesmas. Todo este processo de adaptação envolve sete fases: primeiramente o choque e a confusão; a desorganização e desespero; posteriormente a negação, desacreditar da realidade; a raiva; a tristeza; a desvinculação e, por último, a reorganização. Pode-se encontrar, na mesma família, pessoas em diferentes fases, daí a

importância de conhecer a família como um todo e haver abertura para o diálogo e apoio a todos os seus membros (McElfresh & Merck, 2014).

De acordo com Shajani e Snell (2019) na convergência das diferenças, todas as famílias precisam de um suporte ajustado às suas necessidades e adaptado à situação específica de saúde-doença.

Neste sentido, questões relacionadas com a cultura, as crenças, o vínculo estabelecido entre todos os membros da família, o suporte social, emocional e financeiro existente para enfrentar a transição de saúde-doença, influenciam o impacto que a doença crónica da criança tem sobre a família (Hockenberry et al., 2018).

Os EESIP, devido a sua proximidade nos diversos contextos de saúde-doença, fundamentam os cuidados de enfermagem na análise das dificuldades e necessidades familiares, planeando estratégias para facilitar a transição. No entanto, é fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam as suas habilidades e competências para garantir a qualidade dos cuidados prestados (Shajani & Snell, 2019).

A doença crónica de um filho acarreta mudanças nos papéis parentais e na dinâmica familiar, caracterizando-se por vários fatores como descontinuidade na satisfação das necessidades biológicas, psicológicas e sociais, alteração no papel dos pais, aumento da dependência da criança doente, dificuldades económicas, deslocações frequentes e o aparecimento de sentimentos como culpa, ansiedade, desgaste, exaustão, medo, insegurança e frustração. Neste sentido, também os apoios sociais e financeiros, o apoio de grupos de pares e as parcerias com as escolas são fundamentais para apoiar os pais (Hockenberry et al., 2018; Charepe, 2020).

Assim, analisando a família na sua perspetiva sistémica, esta é afetada em diversas áreas, tais como financeira, organizacional, somática, comportamental, emocional e familiar. Os pais vêm-se confrontados com a necessidade de desencadear estratégias de *coping* efetivas, no sentido de adquirir novamente o seu equilíbrio (Ruas, 2019).

Os pais cuidadores enfrentam uma redução do tempo disponível para si próprios e para os outros membros da família, particularmente os irmãos saudáveis, que muitas vezes sentem falta de apoio, atenção e afeto devido à dedicação constante ao irmão doente. Isto reflete-se nos aspetos psicológicos, emocionais, sociais e físicos, afetando até mesmo a relação entre os irmãos (Shajani & Snell, 2019).

Assim, uma das necessidades dos pais está relacionada com o apoio aos irmãos saudáveis, incluindo informá-los sobre a doença do outro filho e manter o acompanhamento

das suas atividades diárias, como a educação. A presença constante e o apoio de outros membros da família promovem sentimentos de segurança e amparo (Lacerda et al., 2019).

Os irmãos assumem um papel fundamental na procura da identidade pessoal e na compreensão do mundo, sendo figuras de vinculação importantes. O contexto ambiental em que a criança está inserida, especialmente o papel de irmão, não deve ser negligenciado, pois é essencial para estabelecer interações determinantes para o seu desenvolvimento (Papalia & Martorell, 2022).

Segundo Morris et al. (2016) é comum que a criança com irmão hospitalizado apresente regressão em marcos importantes do desenvolvimento, uma crescente dependência, bem como choro e angústia mais frequentes. Estes autores salientam ainda, que os irmãos saudáveis mencionam dificuldade em ter um sono tranquilo, descrevendo muitas vezes pesadelos, e na escola apresentam dificuldade em manter a concentração e participar nas atividades propostas.

Para além disso, episódios de enurese podem ser frequentes, tal como perturbações alimentares, queixas de dor abdominal e cefaleias. As relações com outras crianças podem pautar-se por comportamentos imprevisíveis e agressivos, refletindo dificuldades a nível da socialização (Morris et al., 2016).

Deste modo, os irmãos saudáveis poderão sentir-se culpabilizados e, por isso, procurarem o isolamento, evitando a interação com pares e familiares. Este comportamento não deve ser descurado, pois o isolamento na infância é um fator importante de problemas sociais na idade adulta (Morris et al., 2016).

Os irmãos da criança com doença crónica também experimentam mudanças significativas nas suas vidas e precisam de ajustar-se às alterações na dinâmica familiar. Desta forma, podem ser identificados vários sentimentos negativos nos irmãos saudáveis, nomeadamente culpa pela 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, vergonha relacionada com a aparência e comportamento do irmão doente, pressão para ser o filho “bom” e proteger os pais de mais preocupações. Em contrapartida, alguns estudos salientam que os irmãos demonstram também sentimentos positivos tais como empatia, compaixão, paciência, sensibilidade e vontade em aprender sobre a doença crónica (Lacerda et al., 2019; Charepe, 2020).

Apesar das adversidades e desafios enfrentados, existem famílias com filhos com doença crónica para as quais esta experiência se torna uma oportunidade de crescimento, união, fortalecimento familiar e aprendizagem de estratégias de *coping* (Ruas, 2019).

Um dos fatores apontados como causadores de desajustamento do papel do irmão são as restrições de visitas em ambiente hospitalar (Pedroso et al., 2021).

Estas restrições baseiam-se no risco de infeção, além da possibilidade de trauma emocional para a criança. Algumas instituições só concedem relevância à visita dos irmãos quando estes têm 10 anos ou mais. Limitar ou impedir as visitas nos hospitais pode causar impacto negativo sobre a família, provocando sentimentos negativos (Pedroso et. al, 2021).

Por outro lado, a criança pode retirar algumas considerações positivas deste processo, como o desenvolvimento de uma personalidade mais independente, generosa, tolerante, confiante e resiliente, bem como a melhoria de suas capacidades comunicacionais, desempenho escolar e valores morais mais elevados. Assim, os irmãos devem ter um horário de visita reservado e programado à criança internada, de forma que os pais e os EESIP possam preparar antecipadamente o irmão saudável para esta visita (Pedroso et al., 2021).

Incluir a família nos cuidados à criança hospitalizada surge como uma forma de humanizar o ambiente hospitalar, melhorando a aceitação e adaptação à condição a que a criança é submetida, reduzindo o sentimento de abandono e facilitando o relacionamento com os profissionais de saúde (McElfresh & Merck, 2014).

Analisar os modelos teóricos de adaptação à doença crónica é essencial para estudar o processo de adaptação da família e as diversas variáveis envolvidas. Para uma melhor compreensão e justificação do processo de transformação que ocorre durante o período da infância, e dos fatores que influenciam o desenvolvimento, recorreu-se ao Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey e à Teoria das Transições de Afaf Meleis.

Segundo Casey e Mobbs (1998) cabe à família e à equipa de saúde estabelecer uma efetiva parceria, visando a promoção da autonomia da criança/jovem, bem como sua envolvência no processo terapêutico.

Hockenberry e Barrera (2014) destacam que através do modelo de parceria de cuidados, o EESIP demonstra uma visão do cuidado centrado na família, com a família e pela família. Implementa um plano de cuidados, com base no processo de enfermagem, tendo em conta o nível de participação nos cuidados, habilitações e desejo de cada um.

Desta forma, este processo cíclico possibilita a identificação das necessidades de cada criança e família, o planeamento de intervenções personalizadas destinadas a resolver problemas específicos e respetiva implementação e, por fim, a avaliação dos resultados obtidos que poderão levar a novos dados que serão incorporados no plano de cuidados da família, de modo a atender a essas novas necessidades (Monteiro & Cerqueira, 2020).

Ao longo do ciclo de vida, os indivíduos vão experienciando transições. Quando estas são do domínio da saúde, o EESIP é o profissional de saúde com preparação eficaz para acompanhar estes processos de mudança (Meleis, 2010).

A adaptação a uma doença crónica é um processo contínuo que requer compromisso com as diversas transições complexas e multidimensionais que ocorrem ao longo do decurso da doença, implicando ajustes e mudanças nos padrões de vida, passando de um estado estável para outro (Meleis, 2010; Santos et al., 2016).

A participação da criança e família no processo de transição pode variar conforme as demandas e complexidade do tratamento, assim como devido à exposição de situações dolorosas e angustiantes, aumentando a confusão, diminuindo a confiança e os mecanismos de *coping* anteriormente utilizados (Meleis, 2010).

A Teoria das Transições de Afaf Meleis, como referencial teórico, permite clarificar e orientar os processos de transição do ciclo vital pelas diversas mudanças e desafios, na compreensão do desenvolvimento infantil como uma fase de aquisição de novas habilidades, sentimentos, objetivos, comportamentos, funções e capacidades, aos quais a criança necessita adaptar-se para poder transitar para o estágio seguinte (Meleis, 2010; Santos et al., 2016).

Tendo em conta o mencionado, reconhece-se que os EESIP devem incluir as famílias no planeamento dos cuidados e nas tomadas de decisão, educando-as e estabelecendo uma parceria no cuidado com estas. Esta abordagem influencia as transições da criança, fornecendo suporte pessoal, familiar e social, o que permite uma avaliação holística da transição com base nas necessidades psicossociais, individuais e de privação, e intervindo na criança e família para criar condições propícias para uma transição saudável (Meleis, 2010; Santos et al., 2016; Monteiro & Cerqueira, 2020).

De uma forma geral, a presença de uma doença crónica na criança pode afetar o bem-estar psicológico dos pais, a sua capacidade de trabalhar, a situação financeira da família, a dinâmica familiar, além do estado emocional e desempenho académico dos irmãos saudáveis (Lacerda et al., 2019).

De facto, embora haja consequências negativas ligadas a esta condição, é importante realçar a oportunidade que ela oferece para promover o desenvolvimento de habilidades e competências valiosas, tais como sensibilidade, compreensão, conhecimento em saúde, responsabilidade social e empatia (Charepe, 2020).

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

Face a todas as implicações que a doença crónica tem na família, nomeadamente nos irmãos saudáveis, procedeu-se à realização de uma RIL. A mesma, será apresentada de seguida na forma de artigo, e de acordo com as orientações requeridas pela revista científica à qual foi submetida. Assim, todas as siglas, tabelas, quadros e referências bibliográficas são independentes da restante dissertação.

2.2. Revisão integrativa da literatura

A DOENÇA CRÓNICA NOS IRMÃOS SAUDÁVEIS: INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM ***CHRONIC ILLNESS IN HEALTHY SIBLINGS: NURSING INTERVENTIONS***

Cátia Patrícia Freitas Castanha^{a*} id, Goreti Filipa Santos Marques^b id, Gisela Sofia Moreira Pires Silva^b id

RESUMO

Introdução: A incidência de doença crónica na idade pediátrica tem aumentado nos últimos anos, acompanhado pelo consequente aumento de morbilidades. Os avanços científicos e tecnológicos possibilitaram um aumento da esperança de vida e um diagnóstico precoce das crianças com estas patologias. O diagnóstico de uma doença crónica tem um profundo impacto na vida da criança e da sua família.

Objetivo: Analisar a produção científica que permita identificar as intervenções do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) para minimizar o impacto da doença crónica nos irmãos saudáveis.

Metodologia: Realizou-se uma revisão integrativa da literatura (RIL) através da pesquisa nas bases CINAHL Complete, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials. Utilizou-se a metodologia PICO, tendo como critérios de pesquisa artigos relacionados com as intervenções de enfermagem nos irmãos de crianças com doença crónica, artigos publicados nos idiomas português, espanhol e inglês, no período de 2013 a 2023. Os Descritores Medical Subject Headings (MeSH): siblings; brothers; sisters; nurs*; chronic disease; chronic illness.

Resultados: Dos 107 artigos obtidos foram selecionados 8 artigos após a aplicação dos critérios de inclusão. Identificaram-se como intervenções especializadas de enfermagem dos irmãos de criança com doença crónica: a ludoterapia, os irmãos como foco de cuidados de enfermagem e o apoio psico-emocional dos irmãos.

Conclusão: O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica desempenha um papel essencial ao promover a integração dos irmãos saudáveis nos cuidados à criança com doença crónica.

Palavras-chaves: Irmãos; Enfermeiros; Doença crónica.

ABSTRACT

Introduction: The incidence of chronic illness in pediatric age has increased in recent years, accompanied by a consequent rise in morbidities. Scientific and technological advances have led to increased life expectancy and early diagnosis of children with these pathologies. The diagnosis of a chronic illness has a profound impact on the life of the child and their family.

Objective: To analyze the scientific literature to identifying the interventions of the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health (SNCPH) to minimize the impact of chronic illness on healthy siblings.

Methodology: We conducted an integrative literature review (ILR) by searching the CINAHL Complete, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, and Cochrane Central Register of Controlled Trials databases. We used the PICO methodology, with search criteria related to nursing interventions for siblings of children with chronic illness, articles published in portuguese, spanish, and english from 2013 to 2023. The Medical Subject Headings (MeSH) Descriptors: siblings; brothers; sisters; nurs*; chronic disease; chronic illness.

Results: Out of the 107 articles obtained, 8 articles were selected after applying the inclusion criteria. Specialized nursing interventions for siblings of children with chronic illness were identified as: play therapy, siblings as the focus of nursing care, and emotional-psychological support for siblings.

Conclusion: The Specialist Nurse in Child and Pediatric Health plays an essential role in promoting the integration of healthy siblings during the care of children with chronic illness.

Keywords: Siblings; Nurses; Chronic disease.

INTRODUÇÃO

A incidência de doença crónica na idade pediátrica tem aumentado nos últimos anos, acompanhado pelo conseqüente aumento de morbilidades. Os avanços científicos e tecnológicos possibilitaram um aumento da esperança de vida e um diagnóstico precoce das crianças com estas patologias (Medeiros & Silveira, 2019).

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 genéticas (Augusto et al., 2020).

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 (Organização Mundial de Saúde, 2018; Medeiros & Silveira, 2019).

As condições crónicas 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 (Bai et al., 2017; Hockenberry et al., 2018; Medeiros & Silveira, 2019).

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 conseqüências: 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 vulneráveis (Hockenberry et al., 2018).

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 doença (Hockenberry et al., 2018).

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 prover os cuidados à criança. A doença irá afetar a dinâmica e o quotidiano familiar, com consequências em todos os subsistemas (Medeiros & Silveira, 2019).

O Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP), conforme o Regulamento nº 422/2018, recorre a um modelo concetual com foco na criança/família.

Segundo Loureiro et al. (2021), 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 mais qualificados.

Segundo Augusto (2020), 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. (2023), 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 EESIP para além do sistema familiar.

Sob outra perspetiva, Medeiros e Silveira (2019), 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 moldadas (Gettings et al., 2015).

Os irmãos de crianças com doenças crónicas, frequentemente reprimem os seus sentimentos, o que pode aumentar o risco de enfrentarem problemas de saúde mental (Thornton, 2017).

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

Os EESIP que prestam cuidados especializados 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 do EESIP 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).

METODOLOGIA

A RIL é um método de pesquisa que permite a incorporação das evidências na prática clínica (Mendes et al., 2008). 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 pesquisas (Crosseti, 2012). 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 específico (Ercole et al., 2014).

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 adquirido (Ercole et al., 2014).

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

Foram definidos como critérios de inclusão da RIL: artigos relacionados a intervenções de enfermagem para irmãos de crianças com doença crónica, publicados nos idiomas de Português, Inglês e Espanhol, estudos primários e estudos publicados entre 2013 e 2023.

De acordo com a RIL a estratégia de pesquisa inclui três etapas. A primeira etapa consistiu na pesquisa nas bases de dados CINAHL Complete, Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive e Cochrane Central Register of Controlled Trials. Os Descritores Medical

Subject Headings (MeSH): siblings; brothers; sisters; nurs*; chronic disease; chronic illness. A segunda etapa incluiu a conjugação dos operadores booleanos “AND”, “OR” e a ferramenta “*”, garantindo que novas variações de uma mesma palavra fossem criadas. Dando assim, origem à expressão de pesquisa. Na terceira etapa, através da expressão de pesquisa, previamente criada, efetuou-se a pesquisa. O processo de pesquisa decorreu no dia nove de Julho de 2023.

Após a pesquisa, os resultados obtidos em cada uma base de dados foram exportados por um gerenciador de referências. As referências duplicadas foram excluídas e após 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.

Para a extração dos dados foi utilizado um instrumento que permitiu registar as características relevantes dos estudos, bem como as principais evidências encontradas, incluindo os seguintes tópicos: título, autor, ano e local de publicação, objetivos, metodologia, principais resultados e conclusões. Os dados obtidos foram apresentados em tabelas, e após reflexão agrupados em categorias conceituais para que fosse feita a sua discussão.

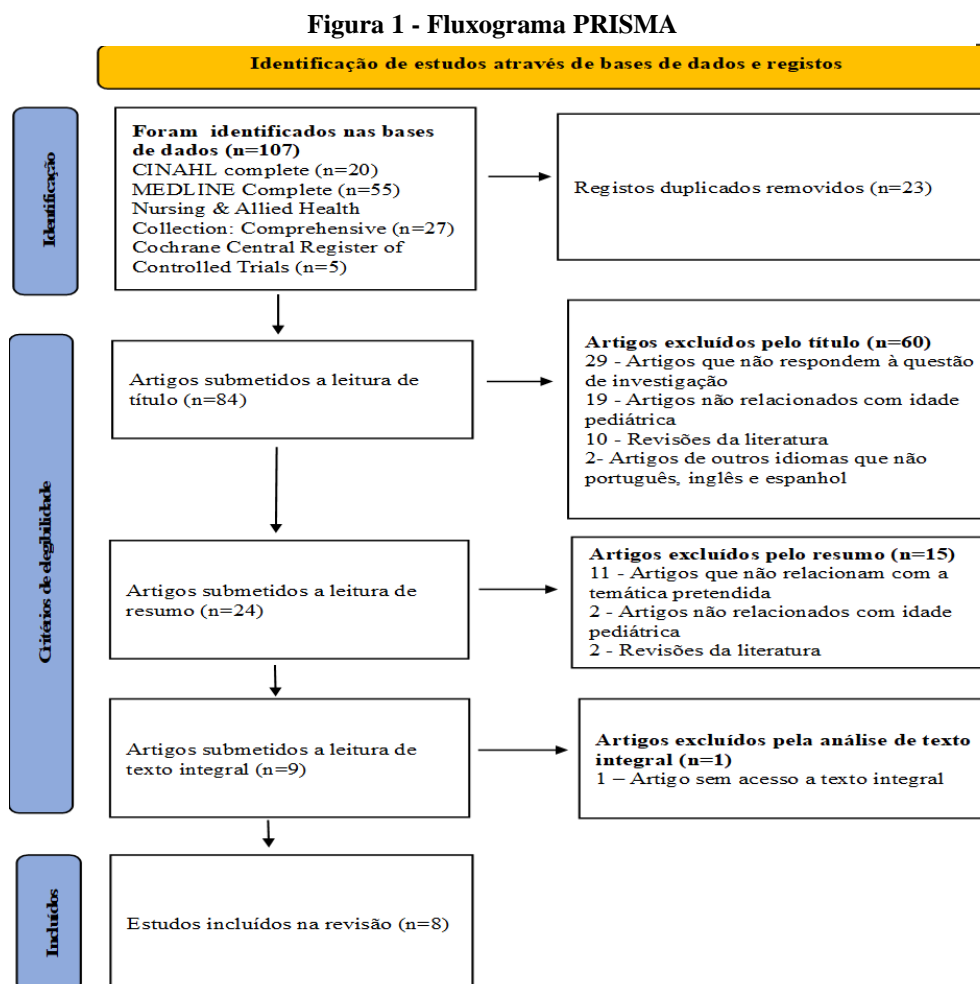
De forma a garantir a qualidade da produção desta RIL, seguiu-se a *checklist* PRISMA (Tricco et al., 2018).

RESULTADOS

Após análise dos artigos, foram identificados um total de 107 estudos. Os artigos encontravam-se distribuídos pelas seguintes bases de dados: CINAHL Complete 20 artigos, Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) 55 artigos, na Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive foram identificados 27 artigos, e na Cochrane Central Register of Controlled Trials foram identificados 5 artigos. Os estudos foram analisados através do fluxograma Prisma. Dos 107 estudos identificados inicialmente, foram excluídos 23 por estarem duplicados nas bases de dados e 2 por estarem redigidos em alemão, resultando num total de 82 estudos. Posteriormente, procedeu-se à leitura dos títulos e foram excluídos 58 artigos, por não estarem relacionados com as intervenções de enfermagem para irmãos de crianças com doença crónica.

Em seguida, dos 24 artigos foram analisados os resumos tendo sido excluídos 15 artigos por não abordarem a questão de investigação previamente definida. Dos 9 artigos

resultantes, procedeu-se à leitura do texto integral. Apenas um artigo foi eliminado por não se conseguir aceder ao seu texto integral, após contato com o autor. Assim, foi realizada a análise por texto integral dos 8 artigos, por responderem aos critérios de inclusão previamente definidos para a RIL, conforme esquematizado na Figura 1 (Fluxograma Prisma).



Fonte: Baseado no fluxograma PRISMA (Page et al., 2021)

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. Na última etapa da revisão integrativa, realizou-se uma síntese do conhecimento obtido com o objetivo de influenciar a prática clínica.

No que diz respeito às características relacionadas aos tipos de estudo, dos 8 artigos incluídos quatro utilizaram a abordagem metodológica qualitativa, dois foram revisões integrativas da literatura, um adotou a abordagem metodológica quantitativa e um consistiu num estudo de viabilidade longitudinal. A síntese da evidência empírica obtida por meio dos

estudos incluídos nesta revisão está detalhada na Tabela 1, que inclui as características de cada um dos estudos, de acordo com os critérios de inclusão estabelecidos. As informações apresentadas abrangem a referência do artigo, que inclui os autores, o ano de publicação, o título, o tipo de estudo, os objetivos da pesquisa e os tópicos abordados no estudo.

Tabela 1 - Caracterização dos estudos

Referência do Artigo	Tipo de Estudo	Objetivos do Estudo	Tópicos mencionados
Artigo n.º 1 Nabors, L., & Liddle, M. (2017). Perceptions of Hospitalization by Children with Chronic Illnesses and Siblings <i>Journal of Child & Family Studies</i> , 26(6), 1681-1691. DOI:10.1007/s10826-017-0688-6	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.	O estudo menciona que as crianças, ao se envolverem em atividades lúdicas, como as artes expressivas e a ludoterapia, expressaram os seus sentimentos e lidaram com questões de vida relacionadas com a hospitalização. Quando as crianças recriam eventos stressantes nas suas vidas, podem adquirir uma sensação de controlo sobre os resultados desses mesmos eventos. As emoções perturbadoras são: o medo, a ansiedade, o <i>stress</i> e a tristeza. As entrevistas lúdicas proporcionam aos irmãos saudáveis um mecanismo de lidar com o trauma médico, mesmo após algum tempo, enquanto o irmão com doença crónica passa por procedimentos médicos nesse período. A construção de um quarto mágico no hospital, o uso de materiais artísticos e brincadeiras com dispositivos médicos, oferecem às crianças o processar e reviver os eventos stressantes. Os irmãos saudáveis podem apresentar comportamentos negativos ou sentirem-se solitários, devido à atenção concentrada dos pais na criança doente. Apesar disso, podem também apresentar sentimentos positivos, esforçando-se para ajudar o irmão doente e colaborando com a família na sua adaptação.

<p>Artigo n.º 6 Hilkner, S. H., Beck, A. R. M., Tanaka, E. Z., & Dini, A. P. (2019). Perceptions of siblings of children hospitalized due to chronic disease. <i>Revista de Enfermagem Referência</i>, 4(20), 77-86. DOI:10.12707/RI V18074</p>	<p>Estudo de pesquisa qualitativa, com abordagem narrativa</p>	<p>- Categorizar as percepções dos irmãos, face à hospitalização do irmão com doença crónica: reconhecer os desafios que os irmãos enfrentam durante o período de hospitalização e identificar as necessidades de apoio psicossocial.</p>	<p>O estudo destaca que os irmãos saudáveis se encontram numa posição de vulnerabilidade e exclusão, destacando-se a reorganização familiar, as hospitalizações prolongadas e exclusão dos eventos festivos. O acolhimento dos irmãos no hospital pelos EESIP é crucial, sendo necessário um diálogo prévio adequado à faixa etária e estágio de desenvolvimento da criança, para garantir uma melhor compreensão da situação. Além disso, incluir os irmãos e familiares em celebrações significativas, tais como dia da Mãe, dia do Pai, dia da Criança, Páscoa e Natal. O estudo proporciona evidências de que a enfermagem possui a capacidade de revitalizar a sua abordagem nos cuidados pediátricos ao incorporar ativamente o irmão saudável no processo de enfermagem em todas as etapas, o que pode fundamentar políticas de inclusão e apoio.</p>
<p>Artigo n.º 9 Lane, C., & Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. <i>Nursing Children & Young People</i>, 26(3), 16-20.</p>	<p>Artigo de revisão</p>	<p>- 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.</p>	<p>O estudo destaca a importância de fornecer aos pais informações adequadas para que comuniquem eficazmente com os filhos saudáveis e reservarem tempo para eles, longe do foco na doença dos irmãos. Deste modo, fornecer estas informações, ajuda as crianças a esclarecer equívocos, proporcionando-lhes segurança. O estudo refere que a participação de programas preventivos em grupo para irmãos pode ter um impacto positivo tanto nos indivíduos, como na família, sendo benéficos para melhorar a autoestima, as relações familiares, reduzir a ansiedade e aumentar o conhecimento sobre a doença. Deste forma, estas intervenções promovem a resiliência e estratégias de enfrentamento, permitindo que as crianças expressem os seus sentimentos e aprendam a lidar com desafios relacionados com a doença dos irmãos. No que diz respeito ao serviço de cuidados paliativos pediátricos, os grupos de irmãos são estruturados de</p>

			acordo com as necessidades atuais, tendo como objetivos: criar um ambiente criativo, divertido e seguro; explorar a compreensão das crianças sobre os corpos, doenças e a condição dos seus irmãos; expressar sentimentos relacionados a ter um irmão com uma doença limitante e suas implicações; identificar e compartilhar estratégias para lidar com sentimentos e situações desafiadoras.
Artigo n.º 20 Thornton, S. (2017). Supporting children with chronic illness and their family. British Journal of School Nursing, 12(1), 20-22.	Artigo de revisão	- Fornecer informações pertinentes que colmatem as necessidades das crianças com doenças crónicas e famílias; - Apoiar o bem-estar psicológico e emocional das crianças com doenças crónicas e famílias.	O estudo conclui que os irmãos, inevitavelmente, passam para segundo plano, podendo surgir sentimentos de ressentimento, ciúmes e, posteriormente, culpa por reagirem desta forma. O suporte eficaz para os irmãos pode assumir diversas formas, desde o encorajamento à participação na escola e em atividades extracurriculares. O estudo também reflete a perspetiva dos pais, que sentem que somente aqueles que passam por uma situação semelhante, podem verdadeiramente compreender as complexas emoções de mágoa, culpa, ressentimento, frustração e medo que toda a experiência envolve.
Artigo n.º 11 Souza, M. A., Maia, E. B. S., Ribeiro, C. A., & Melo, L. L. (2023). Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play. Revista Gaúcha de Enfermagem, 44, e20220109. DOI:10.1590/19831447.2023.20220109.en	Estudo qualitativo, estudo fenomenológico heideggeriano	- Compreender as experiências vividas pelos irmãos saudáveis, através do uso do brinquedo terapêutico dramático.	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 curiosidade. Neste sentido, o uso do brinquedo terapêutico dramático demonstra ser uma ferramenta indispensável para explorar as vivências dos irmãos saudáveis, permitindo-lhes expressar os sentimentos e anseios, compreendendo o mundo do irmão com a doença crónica.
Artigo n.º 17	Estudo exploratório	- Explorar as vivências,	O artigo destaca como a doença crónica afeta a dinâmica familiar, especialmente

<p>Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020). The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study <i>Journal of Clinical Nursing</i>, 29(5-6), 987995. DOI:10.1111/jocn.15170</p>	<p>qualitativo, de abordagem fenomenológico hermenêutica</p>	<p>como a importância das relações e dinâmicas entre os membros da família, que convivem com uma criança portadora de doença renal crónica.</p>	<p>a relação entre os membros da família. Os EESIP devem considerar as perspetivas individuais de cada membro da família e reconhecer os desafios enfrentados pelos irmãos saudáveis. Estes, por sua vez, podem sentir ciúmes e sentimentos de abandono, devido ao <i>stress</i> das visitas hospitalares aos irmãos doentes. Os EESIP ao promover a comunicação aberta entre os membros da família, cria um ambiente propício para que os irmãos saudáveis possam fazer perguntas e expressem as suas preocupações.</p>
<p>Artigo n.º 18 Dougherty, J. P. (2015). The experience of siblings of children with type 1 diabetes. <i>Pediatric Nursing</i>, 41(6), 279-305.</p>	<p>Estudo descritivo qualitativo</p>	<p>- Explorar a vivência do irmão, identificando receios frequentes e oferecendo ao EESIP diretrizes para a promoção de cuidados de enfermagem focados na família, através do controlo da diabetes.</p>	<p>O estudo demonstra que os irmãos de crianças com diabetes enfrentam riscos de distúrbios emocionais, problemas comportamentais, baixa autoestima e dificuldades sociais. Os fatores que afetam a adaptação incluem aspetos modificáveis e não modificáveis, sendo estes o medo, no momento do diagnóstico, a participação nos cuidados e problemas comportamentais. As consultas de rotina oferecem oportunidades para monitorizar o funcionamento familiar. Perante isto, os EESIP devem apoiar os irmãos, incentivando a sua participação em consultas e redes de apoio, enquanto grupos de apoio e eventos de consciencialização proporcionam educação e apoio terapêutico.</p>
<p>Artigo n.º 80 Gettings, S., Franco, F., & Santosh, P. J. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audioconferencing: A</p>	<p>Estudo de viabilidade longitudinal</p>	<p>- Avaliar a possibilidade de facilitar grupos de suporte para os irmãos, através da tecnologia de audioconferência.</p>	<p>O estudo apresenta evidências de que o suporte aos irmãos pode ser oferecido através de grupos de apoio que proporcionam psico-educação. Estes, possibilitam que as crianças aumentem a sua rede social, fortalecendo a sua resiliência. Os irmãos que participam em sessões em grupo, seja por audioconferência ou presencialmente, têm a oportunidade de partilhar as experiências e preocupações, trocar ideias para a resolução de problemas e participar em</p>

longitudinal
feasibility study.
Child and
adolescent
psychiatry and
mental health, 9,
8.
DOI:10.1186/s13
034-015-0041-z

psico-educação. Conclui-se, que tanto os irmãos, como os pais avaliam positivamente o impacto do grupo de apoio para os irmãos, e estes mantêm contato uns com os outros por um período de três a seis meses, após a participação no grupo, indicando um fortalecimento da rede de apoio.

Fonte: Elaboração própria

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 do EESIP; e os Aspectos socio-emocionais.

Inerentemente aos estudos analisados, 4 dos artigos descrevem o Irmão Saudável como parte integrante da família e foco dos cuidados do EESIP, 2 dos artigos destacam a Ludoterapia e outros 2 estudos relatam os Aspectos socio-emocionais, como estratégias facilitadoras de todo o processo.

DISCUSSÃO

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 EESIP 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 Liddle (2017) e Souza et al. (2023), 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 EESIP, 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 curiosidade (Hilkner et al., 2019).

Segundo Nabors e Liddle (2017), 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. (2017), 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 Cabral (2015), 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 EESIP 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, permitem o esclarecimento de dúvidas, promovem o desenvolvimento infantil e estabelecem uma relação empática com a família e a criança. Como resultado, esta abordagem facilita a sua interação com os profissionais de saúde (Rolim et al., 2017).

- Irmão saudável como parte integrante da família e foco dos cuidados do EESIP;

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 (Gettings et al., 2015; Hilkner et al., 2019).

Em contrapartida, outros estudos (Gettings et al., 2015; Hilkner et al., 2019), 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., 2020; Hilkner et al., 2019; Thornton, 2017; Dougherty, 2015), 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 Thornton (2017), a família desempenha um papel fulcral na parceria do cuidado à criança. Por isso, o EESIP 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. (2020), 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 familiar (Souza et al., 2023).

Souza et al. (2023), descrevem a importância de os irmãos saudáveis receberem de forma permanente e atualizada, informação referente às dificuldades e limitações consequentes da doença crónica 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. (2017), reforçam a importância de os EESIP 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 crónica.

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 humanizado (Hilkner et al., 2019).

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 sentimentos (Hilkner et al., 2019).

Hilkner et al. (2019), corroboram a ideia de que o EESIP 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.

- Aspectos socio-emocionais;

A frequente utilização dos serviços de saúde por parte das famílias de crianças com doença crónica, 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 mesmas (Emmamally & Brysiewicz, 2019).

Nesta linha de pensamento, a integração de intervenções de enfermagem dirigidas aos irmãos saudáveis nos serviços de pediatria, podem 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 doença (Emmamally & Brysiewicz, 2019).

No que diz respeito ao suporte eficaz aos irmãos saudáveis, este pode englobar diversas estratégias por parte dos EESIP, nomeadamente a promoção da participação em atividades escolares e extracurriculares, bem como a disponibilização de escuta ativa (Gettings et al., 2015).

Os estudos realizados por Lane e Mason (2014) e Gettings et al. (2015), 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, 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 doença (Lane & Mason, 2014).

CONCLUSÃO

Após o diagnóstico de uma doença crónica 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 a identificação de intervenções do EESIP 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 EESIP 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 perceções 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.

Por fim, considera-se que o produto deste conhecimento deverá resultar numa consciencialização e maior sensibilidade dos EESIP para a o processo de integração dos irmãos saudáveis e as dificuldades inerentes, face à doença crónica na criança.

Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS

- Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020). The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5–6), 987–995. <https://doi.org/10.1111/jocn.15170>
- Augusto, C., Rosário, R., Silva, M., Araújo, B, Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Crianças com Necessidade Especiais. In A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo. *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 248-256). Lidel.
- Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLOS ONE*, 12(6), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>

- Crossetti, M. G. (2012). *Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem: o rigor científico que lhe é exigido*. <http://hdl.handle.net/10183/94920>
- Dougherty, J. P. (2015). The experience of siblings of children with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), 279-305.
- Emmamally, W., & Brysiewicz, P. (2019). Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>
- Ercole, F. F., De Melo, L. S., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Integrative review versus systematic review. *Reme*, 18(1). <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
- Gettings, S., Franco, F., & Santosh, P. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
- Hilkner, S. H., Beck, A. R. M., Tanaka, É. Z., & Dini, A. P. (2019). Perceptions of children's siblings hospitalized for chronic disease. *Revista De Enfermagem Referência*, (20), 77–86. <https://doi.org/10.12707/riv18074>
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2018). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (10ª ed.). Elsevier.
- Lane, C., & Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 16–20. <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349>
- Loureiro, F., Antunes, A. V., & Charepe, Z. B. (2021). Theoretical nursing conceptions in hospitalized child care: scoping review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 74(3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265>
- Medeiros, C., & Silveira, A. (2019). A Experiência de Vida do Irmão da Criança com Doença Renal Crônica. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, Atas CIAIQ2019.

- Mendes, K. D. S., De Campos Pereira Silveira, R. C., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 758–764. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>
- Nabors, L., & Liddle, M. (2017). Perceptions of Hospitalization by Children with Chronic Illnesses and Siblings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(6), 1681–1691. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0688-6>
- Organização Mundial da Saúde. (2018). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf?ua=1
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E. A., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *The BMJ*, n160. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Regulamento n.º 422/2018. **Diário da República** II Série. 133 (12-07-2018). 19192-19194. [Consult. 15 fevereiro 2023]. Disponível em WWW: <<https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?l=1>>
- Rolim, K. M. C., Pinheiro, C. W., Magalhães, F. J., Frota, M. A., Da Cruz Mendonça, F. A., & Fernandes, H. I. V. M. (2017). Comic books: technology in health for the humanization of care delivery to hospitalized children. *Revista De Enfermagem Referência*, (14), 69–78. <https://doi.org/10.12707/riv17028>
- Silva, L. F., & Cabral, I. E. (2015). O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 68(3), 391–397. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>
- Souza, M. A., Maia, E. B. S., Ribeiro, C. A., & De Lione Melo, L. (2023). Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 44. <https://doi.org/10.1590/19831447.2023.20220109.en>

Thornton, S. (2017). Supporting children with chronic illness and their family. *British Journal of School Nursing*, 12(1), 20-22.

Tricco, A., Lilie, E., Zarin, W., Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M., Garrity, C., Straus, S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>

3. PROPOSTAS PARA A PRÁTICA CLÍNICA

O caminho em direção à qualidade e excelência de cuidados de Enfermagem está indubitavelmente associado à investigação. A Enfermagem, enquanto profissão, tem subjacente um corpo de conhecimento próprio, proveniente do trabalho de investigadores que fundamentam a prática através da evidência científica (Nunes, 2020).

A investigação em Enfermagem reveste-se de extrema importância, visto que permite o contínuo desenvolvimento da profissão, identificando os fundamentos que sustentam as práticas e promovendo os melhores cuidados, o que confere maior visibilidade ao trabalho realizado (Nunes, 2020).

Os enfermeiros, nomeadamente os EESIP, podem estar envolvidos de forma ativa na investigação, desenvolvendo estudos de investigação e utilizando os seus resultados na prestação de cuidados (Nunes, 2020).

Após identificar as necessidades de apoio aos irmãos saudáveis, como explorado anteriormente na RIL, cujo objetivo foi analisar a produção científica para identificar intervenções especializadas que reduzam o impacto da doença crónica nestes irmãos, surge a seguinte proposta de intervenção direcionada para os cuidados de saúde primários e diferenciados.

O Regulamento n.º 351/2015, que define os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, preconiza que:

o exercício profissional dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica é especificado a partir da filosofia de cuidados da enfermagem pediátrica, que evidencia os cuidados centrados na família, com ênfase nas interações e processos comunicacionais que lhe estão subjacentes, e que decorram nos seguintes contextos: hospital; centros de saúde; rede de cuidados continuados; escola; comunidade; domicílio, de entre outros exemplos (p. 16661).

Neste contexto, ao desenvolver competências especializadas na prática, o EESIP torna-se uma referência para o irmão saudável, que, mesmo enfrentando uma fase de maior instabilidade, consegue encontrar o seu novo papel na estrutura familiar.

A presente proposta para a prática clínica denominada: “E nós, os irmãos?” centra-se na intervenção do EESIP no processo de cuidados, perante a doença crónica do irmão.

Deste modo, nos cuidados de saúde primários, foram definidas as seguintes intervenções:

- Realizar a avaliação da estrutura e dinâmica familiar, identificando as necessidades e preocupações do irmão saudável;
- Escutar o irmão saudável;
- Promover a expressão de sentimentos e emoções do irmão saudável, em relação ao internamento do irmão doente e à ausência dos pais;
- Fornecer informação sobre a doença crónica ao irmão saudável, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento;
- Adequar a comunicação à faixa etária e estágio de desenvolvimento do irmão saudável;
- Avaliar o estado emocional e comportamental do irmão saudável, identificando sinais de ansiedade, depressão ou outros problemas emocionais;
- Avaliar os fatores de risco para o isolamento social do irmão saudável;
- Explorar estratégias de *coping* saudáveis e fornecer recursos para lidar com o *stress* e a preocupação;
- Facilitar a participação do irmão saudável em grupos de apoio para irmãos, onde possa partilhar experiências e sentimentos com outras crianças na mesma situação;
- Promover oportunidades de socialização e atividades recreativas para os irmãos saudáveis, contribuindo para reduzir o isolamento e fomentar uma adaptação saudável;
- Elaborar e implementar um plano de cuidados em colaboração com o irmão saudável e os pais, com o objetivo de adaptar-se às mudanças na saúde e na dinâmica familiar;
- Estabelecer consultas de acompanhamento regulares para avaliar o bem-estar do irmão saudável e fornecer apoio contínuo, conforme necessário;
- Monitorizar o desenvolvimento emocional e comportamental do irmão saudável, ao longo do tempo e ajustar o plano de cuidados, conforme necessário.

Esta iniciativa pretende proporcionar suporte aos irmãos saudáveis da criança com doença crónica, ajudando-os a enfrentar os desafios emocionais que surgem na dinâmica familiar.

Nos cuidados de saúde primários, durante a consulta, o EESIP desempenha um papel crucial ao avaliar a estrutura e o contexto do sistema familiar. Através da anamnese, são obtidas informações sobre os valores, a cultura e a religião em que a família está inserida, bem como a forma como se organiza, os processos vinculativos e mecanismos de apoio, incluindo as relações com os outros elementos que não fazem parte do agregado familiar (DGS, 2013).

No âmbito dos cuidados diferenciados, foram definidas as seguintes intervenções:

- Realizar a avaliação da estrutura e dinâmica familiar, identificando as necessidades e preocupações do irmão saudável, durante o internamento da criança;
- Planear a visita ao irmão internado, em conjunto com os pais;
- Elucidar o irmão saudável sobre o ambiente hospitalar, explicando o que pode esperar durante a visita ao hospital e no quarto do irmão doente;
- Incentivar a participação do irmão saudável em atividades recreativas e de lazer no hospital, ajudando-o na adaptação ao ambiente hospitalar;
- Ensinar sobre equipamentos médicos comuns e procedimentos hospitalares, ajustando à idade e compreensão do irmão saudável;
- Esclarecer as dúvidas do irmão saudável, ajudando a reduzir os medos e receios em relação à hospitalização e à situação de saúde do irmão doente;
- Oferecer escuta ativa e apoio emocional ao irmão saudável, de acordo com o seu estágio de desenvolvimento, centrado no problema, permitindo a expressão verbal e não verbal dos sentimentos e concentrando-se na interação;
- Fornecer apoio emocional ao irmão saudável, ajudando-o a expressar os seus sentimentos e preocupações em relação à hospitalização e tratamento do irmão doente;
- Encorajar o irmão saudável a exteriorizar as suas emoções através da ludoterapia;
- Facilitar o acesso a serviços de apoio psicológico ou grupos de apoio para ajudar o irmão saudável a lidar com o *stress* e a ansiedade, associados à hospitalização e ao tratamento do irmão doente, conforme necessário;
- Incluir o irmão saudável nas atividades de cuidado do irmão doente, sempre que possível e apropriado, como levar brinquedos ou ler histórias para ele;
- Promover interações positivas entre o irmão saudável e o irmão doente, fortalecendo os laços familiares e reduzindo o impacto emocional da hospitalização;
- Promover atividades lúdico-terapêuticas entre irmãos como dramatização, desenho e contos;
- Avaliar o *coping* familiar, com o objetivo de reajustar o equilíbrio familiar;
- Encorajar o irmão saudável a utilizar mecanismos de *coping* eficazes, avaliando a sua capacidade de tomar decisões, ajudando a identificar as suas forças e habilidades, e promovendo o treino de estratégias;
- Monitorizar o desenvolvimento emocional e comportamental do irmão saudável, durante o internamento e ajustar o plano de cuidados, conforme necessário.

Esta proposta pode ser implementada nos diferentes contextos hospitalares (SUP, UCINP e Internamento de Pediatria), com o intuito de proporcionar um apoio holístico aos irmãos saudáveis durante a hospitalização do irmão com doença crónica, promovendo o seu bem-estar emocional e facilitando uma adaptação positiva à situação.

Durante o internamento, é essencial permitir que o irmão saudável visite o irmão internado, explore o ambiente hospitalar, faça perguntas sobre o que lhe desperta curiosidade e participe em alguns cuidados ao irmão doente, com o objetivo de tornar o desconhecido mais aprazível e desmistificado. Esta integração depende não só das características da faixa etária do irmão saudável, como também da criança doente e da sua condição clínica.

A família, com foco no irmão saudável, desempenha um papel crucial na adaptação da criança à doença crónica. As intervenções mencionadas têm como objetivo melhorar a qualidade de vida do irmão saudável e da família em todos os aspetos, nomeadamente físico, social, emocional e escolar.

Em suma, a intervenção do EESIP deve ser fundamentada na filosofia de cuidados centrados na família, estabelecendo uma parceria com a criança e a família, que permita compreender todo o processo de transição que estão enfrentando, possibilitando identificar as necessidades da criança com doença crónica e do irmão saudável, a fim de desenvolver cuidados antecipatórios que promovam o desenvolvimento saudável de ambos e a estabilidade da família.

Por último, é fundamental prestar cuidados de elevada excelência profissional para garantir a satisfação da família em relação aos cuidados prestados, promovendo assim a sua saúde, e conseqüentemente, a sua qualidade de vida.

CONCLUSÃO

A evolução científica e tecnológica das últimas décadas conduziu a um aumento exponencial da esperança média de vida das crianças com condição crónica. Porém, o diagnóstico de uma condição crónica desencadeia ou precipita um ou vários processos de transição, repletos de instabilidade aos mais vários níveis.

Assim, compreende-se a importância do cuidar, especificamente do EESIP, junto daqueles que vivem uma patologia crónica, desde o momento do diagnóstico, como forma de promover o restabelecimento da harmonia e a estabilidade, permitindo planejar uma intervenção de enfermagem mais individualizada para cada criança e família.

A doença crónica na infância constitui um dos maiores desafios para o sistema familiar. Estas, podem afetar tanto a qualidade de vida da criança, quanto a dos seus pais e irmãos saudáveis. As preocupações na procura por cuidados de qualidade para estas famílias são universais e similares em diferentes sociedades e culturas no mundo. Portanto, alcançar cuidados de qualidade exige profissionalismo, responsabilidade e segurança com o objetivo de satisfazer os clientes e obter ganhos em saúde.

O percurso para atingir o grau de mestre teve início com a mobilização dos conhecimentos adquiridos nas unidades curriculares teóricas, associado às experiências vivenciadas durante os estágios espelhadas neste relatório.

O EESIP tem um papel importante e fundamental na prestação de cuidados de qualidade e proximidade com a criança/jovem e a família, com vista a mudanças de comportamentos. Durante os estágios, recorreu-se a fontes teóricas credíveis, de modo a alargar e consolidar os conhecimentos e possibilitar a resposta às necessidades e exigências da profissão e prestação de cuidados especializados aos clientes.

Tendo em consideração a idade infantil e suas características, os referenciais teóricos da Teoria das Transições de Afaf Meleis e do Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey foram os que mais se mobilizaram durante esta fase de aprendizagem. Efetivamente, esses modelos conceptuais de enfermagem permitiram orientar a prática de cuidados pediátricos, assim como a reflexão sobre a prática.

Considera-se que a realização deste trabalho, e em especial os vários contextos de estágio, contribuíram para o desenvolvimento e a edificação de competências comuns,

específicas e de mestre, reunindo assim condições para a obtenção do título profissional de Enfermeiro Especialista e grau de mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.

A metodologia utilizada foi facilitadora de todo o processo, pois a utilização de um método descritivo da aprendizagem permitiu consolidar os conhecimentos adquiridos, incorporando-os nas experiências vivenciadas e possibilitando também, a aquisição de competências na área de saúde infantil e pediatria. Além disso, a adoção de processos reflexivos na aprendizagem em estágio, permitiu uma postura de análise e introspeção do trabalho desenvolvido com a finalidade de dar visibilidade aos conhecimentos adquiridos.

Os estágios marcaram uma fase de extrema importância para o processo de formação especializada em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, uma vez que possibilitaram, para além do desenvolvimento de competências comuns e específicas do EESIP, a consolidação e aquisição de competências de especial complexidade na área da saúde da criança com doença crónica e permitiram a análise de referenciais teóricos de suporte a práticas de qualidade e baseadas em evidências. Ao terminar esta etapa de formação, existe consciência de que foram prestados cuidados de enfermagem holísticos e humanizados em resposta às necessidades da criança, jovem e família, com vista a atingir a maximização da saúde.

As dificuldades sentidas prenderam-se, pessoalmente, com a carga horária dos estágios aliada à da prática profissional e à gestão do tempo nesse período.

Efetivamente, todo este percurso foi pautado pela motivação e empenho de prestar cuidados de enfermagem especializados de excelência à criança e à sua família, com o intuito de melhorar a sua qualidade de vida.

Por fim, a reflexão em Enfermagem permite uma ampliação do corpo de conhecimentos integrado na prática, tornando-se assim evidente a sua imperatividade como ferramenta indispensável ao desenvolvimento da disciplina. Assim, assume-se o compromisso e a responsabilidade de dar continuidade ao trabalho iniciado na área temática da doença crónica na criança e família, na prática clínica diária, através das implementações das intervenções neste relatório refletidas, bem como no desenvolvimento de publicações científicas que as evidenciem e contribuam para a qualidade dos cuidados em pediatria.

Reconhecendo que o espírito crítico e a vontade de conhecer se mantenham constantes na vida, porque o conhecimento é a luz que ilumina o caminho para o progresso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agerskov, H., Thiesson, H. C., & Pedersen, B. D. (2020). The significance of relationships and dynamics in families with a child with end-stage kidney disease: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(5–6), 987–995. <https://doi.org/10.1111/jocn.15170>
- Augusto, C., Rosário, R., Silva, M., Araújo, B, Barbieri-Figueiredo, M. (2020). Crianças com Necessidade Especiais. In A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo. *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 248-256). Lidel.
- Bai, G., Herten, M. H., Landgraf, J. M., Korfage, I. J., & Raat, H. (2017). Childhood chronic conditions and health-related quality of life: Findings from a large population-based study. *PLOS ONE*, 12(6), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178539>
- Batalha, L. & Sousa, A. (2018). Autoavaliação da intensidade da dor: correlação entre crianças, pais e enfermeiros. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(17), 14–24. <https://doi.org/10.12707/RIV18002>
- Casey, A. & Mobbs, S. (1998). Partnership in practice. *Nursing Times*. 84 (4), 67-68.
- Casey, A. (1993). Development and use of the partnership model of nursing care. In E. Glasper, & A. Tucker, *Advances of childhood nursing*. (pp. 183-193). Security Press.
- Charepe, Z. (2014). *Promover a esperança em pais de crianças com doença crónica. Modelo de intervenção em ajuda mútua*. Universidade Católica portuguesa.
- Charepe, Z. (2020). A Criança e o Jovem com Doença Crónica ou Incapacitante. In A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo. *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 231-237). Lidel.
- Costa, M., & Calado, G. (2019). Therapeutic environment and premature newborns development: an integrative literature review. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento*, 5(3), 1872-1888.

Crossetti, M. G. (2012). *Revisão integrativa de pesquisa na enfermagem: o rigor científico que lhe é exigido*. <http://hdl.handle.net/10183/94920>

Direção-Geral de Saúde – **Norma da Direção Geral da Saúde nº 010/2013: Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil**. 2013. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>

Direção-Geral de Saúde - **Norma da Direção Geral da Saúde nº 015/2015: Programa Nacional de Saúde Escolar**. 2015. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0152015-de-12082015-pdf.aspx>

Direção-Geral de Saúde – **Norma da Direção Geral da Saúde nº 016/2016: Programa Nacional de Vacinação 2017**. 2017. <https://www.spp.pt/UserFiles/file/DOCUMENTOS%20OFICIAIS/NORMA%20016.2016.16122016.PNV2017.pdf>

Direção-Geral de Saúde – **Norma da Direção Geral da Saúde nº 024/2012: Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias)**. 2012. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circulares-informativas/orientacao-n-0242012-de-18122012-png.aspx>

Domingues, S., Figueiredo, A. R., & Diogo, P. (2023). Repercussões da pandemia covid-19 no desenvolvimento infantil: scoping review. *New Trends in Qualitative Research*, 18, e906. <https://doi.org/10.36367/ntqr.18.2023.e906>

Dougherty, J. P. (2015). The experience of siblings of children with type 1 diabetes. *Pediatric Nursing*, 41(6), 279-305.

Emmamally, W., & Brysiewicz, P. (2019). Families' perceptions of support from health care professionals in the three emergency departments in KwaZulu Natal, South Africa. *International Journal of Africa Nursing Sciences*, 10, 55–60. <https://doi.org/10.1016/j.ijans.2019.01.004>

Ercole, F. F., De Melo, L. S., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Integrative review versus systematic review. *Reme*, 18(1). <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>

Gettings, S., Franco, F., & Santosh, P. (2015). Facilitating support groups for siblings of children with neurodevelopmental disorders using audio-conferencing: a

- longitudinal feasibility study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13034-015-0041-z>
- Hilkner, S. H., Beck, A. R. M., Tanaka, É. Z., & Dini, A. P. (2019). Perceptions of children's siblings hospitalized for chronic disease. *Revista De Enfermagem Referência*, (20), 77–86. <https://doi.org/10.12707/riv18074>
- Hockenberry, M. J., Wilson, D., & Rodgers, C. C. (2018). *Wong: Fundamentos de enfermagem pediátrica* (10ª ed.). Elsevier.
- Hockenberry, M., & Barrera, P. (2014). *Perspetivas de enfermagem pediátrica*. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.). *Wong: Enfermagem da criança e do adolescente* (9ª ed.) (pp. 1-20). Lusociência.
- International Council of Nurses. (2020). *CIPE® Versão 2019: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. <https://www.icn.ch/what-wedo/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>
- Lacerda, A., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do Internamento Hospitalar em Portugal por Crianças com Doenças Crónicas Complexas (2011-2015). *Revista Científica da Ordem dos Médicos*, 32(7-8), 488-498.
- Lane, C., & Mason, J. (2014). Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and Young People*, 26(3), 16–20. <https://doi.org/10.7748/ncyp2014.04.26.3.16.e349>
- Lei n.º 156/2015. **Diário da República** Série I. 181 (2015-09-16) 8059 – 8105. [Consult. 24 maio 2023]. Disponível em WWW: <<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>>
- Lei n.º 65/2018. **Diário da República** Série I. 157 (2018-08-16) 4147 – 4182. [Consult. 12 maio 2023]. Disponível em WWW: <<https://posgraduacao.tecnico.ulisboa.pt/files/sites/29/altera-o-regime-juridico-dos-graus-e-diplomas-do-ensino-superior-agosto-2018.pdf>>

Lei n.º 74/2006. **Diário da República** Série I. 60 (2006-03-24) 2242 – 2257. [Consult. 10 maio 2023]. Disponível em WWW: <
<https://files.diariodarepublica.pt/1s/2006/03/060a00/22422257.pdf>>

Loureiro, F., Antunes, A. V., & Charepe, Z. B. (2021). Theoretical nursing conceptions in hospitalized child care: scoping review. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 74(3). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0265>

Marques, G., Araújo, B., & Sá, L. (2018). O impacto do câncer em irmãos saudáveis. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 71(4), 1992–1997. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0449>

McElfresh, P., & Merck, T. (2014). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.). *Wong: Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed.) (pp. 897-930). Lusociência.

Medeiros, C., & Silveira, A. (2019). A Experiência de Vida do Irmão da Criança com Doença Renal Crônica. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, Atas CIAIQ2019.

Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation-specific theories in research and nursing practice*. Springer Publishing Company.

Mendes, K. D. S., De Campos Pereira Silveira, R. C., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto Enfermagem*, 17(4), 758–764. <https://doi.org/10.1590/s0104-07072008000400018>

Monteiro, A., & Cerqueira, C. (2020). Modelo de Parceria de Cuidados de Anne Casey. In A. L. Ramos, & M. C. Barbieri-Figueiredo. *Enfermagem em Saúde da Criança e do Jovem* (pp. 33-38). Lidel.

Morris, A. M., Gabert-Quillen, C., Friebert, S., Carst, N., & Delahanty, D. (2016). The indirect effect of positive parenting and the relationship between parent and sibling bereavement outcomes after the death of a child. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 60-70.

- Nabors, L., & Liddle, M. (2017). Perceptions of Hospitalization by Children with Chronic Illnesses and Siblings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(6), 1681–1691. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0688-6>
- Nunes, L. (2020). *Aspetos éticos na investigação de enfermagem*. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal <http://hdl.handle.net/10400.26/32782>
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica* (Vol. I). Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Adaptação à parentalidade durante a hospitalização: Guia orientador de boa prática* (8.^a ed.). Author
- Ordem dos Enfermeiros. (2017). *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8898/regulamentopadrosqualidadecuidadosespecializadosenfermagensaudecriancajovem.pdf>
- Organização Mundial da Saúde. (2018). *Preventing chronic diseases: a vital investment*. https://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/part1.pdf?ua=1
- Page, M. J., Moher, D., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J., Akl, E. A., Brennan, S., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., . . . McKenzie, J. E. (2021). PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic reviews. *The BMJ*, n160. <https://doi.org/10.1136/bmj.n160>
- Papalia, D. E., & Martorell, G. (2022). *Desenvolvimento humano* (14^a ed.). McGrawHill.
- Pedroso, G. E., Garcia, A. P., & Melo, L. (2021). Visita à criança hospitalizada em terapia intensiva: vivências de irmãos reveladas por meio do brinquedo terapêutico dramático. *Escola Anna Nery*, 26. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0088>

Regulamento n.º 140/2019. **Diário da República** II Série. 26 (06-02-2019). 4744-4750.
[Consult. 6 agosto 2023]. Disponível em WWW:
<<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>>

Regulamento n.º 351/2015. **Diário da República** II Série. 119 (22-06-2015). 16660-16665.
[Consult. 10 agosto 2023]. Disponível em WWW:
<<https://dre.pt/dre/detalhe/regulamento/351-2015-67552235>>

Regulamento n.º 422/2018. **Diário da República** II Série. 133 (12-07-2018). 19192-19194.
[Consult. 15 fevereiro 2023]. Disponível em WWW: <<https://dre.pt/pesquisa/-/search/115685379/details/normal?l=1>>

Rolim, K. M. C., Pinheiro, C. W., Magalhães, F. J., Frota, M. A., Da Cruz Mendonça, F. A., & Fernandes, H. I. V. M. (2017). Comic books: technology in health for the humanization of care delivery to hospitalized children. *Revista De Enfermagem Referência*, (14), 69–78. <https://doi.org/10.12707/riv17028>

Ruas, C. I. N. F. (2019). *Empowerment Parental: O Contributo do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria para a Capacitação Parental na comunidade*. (Relatório de estágio, Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, Escola Superior de Enfermagem, Setúbal). <http://hdl.handle.net/10400.26/30393>

Santos, E., Marcelino, L., Abrantes, L., Marques, C., Correia, R., Coutinho, E. & Azevedo, I. (2016). O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: Contributos das competências especializadas e linguagem classificada CIPE®. *Millenium - Journal of Education, Technologies, and Health*, (49), 153-171. <https://revistas.rcaap.pt/millenium/article/view/8083>

Shajani, Z., & Snell, D. (2019). *Wright & Leahey's Nurses and Families: A Guide to Family Assessment and Intervention* (7ª ed.). F. A. Davis.

Silva, E., & Apóstolo, J. (2021). Presença dos pais nas unidades de neonatologia portuguesa durante a pandemia de COVID-19. *Revista Investigação em Enfermagem*, 34(2), 39-45.

- Silva, L. F., & Cabral, I. E. (2015). O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 68(3), 391–397. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2015680303i>
- Silva, T., Silva, L., Ferreira, M., Silva, I., Rodrigues, B. & Leite, J. (2018). Aspetos contextuais sobre o gerenciamento do cuidado de enfermagem à criança com dor oncológica crónica. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, 27(3), 1–12. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180003400017>
- Souza, M. A., Maia, E. B. S., Ribeiro, C. A., & De Lione Melo, L. (2023). Experiences of siblings of children with chronic diseases revealed by the dramatic therapeutic play. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 44. <https://doi.org/10.1590/19831447.2023.20220109.en>
- Tavares, C. M., & Leite, M. M. (2014). Knowledge and experience of students concerning the professional masters in nursing. *Revista RENE*, 15(1), 141-150. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100018>.
- Thornton, S. (2017). Supporting children with chronic illness and their family. *British Journal of School Nursing*, 12(1), 20-22.
- Tricco, A., Lilie, E., Zarin, W., Brien, K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M., Garrity, C., Straus, S. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Wang, M. L., Martinez, L. S. S., Weinberg, J., Alatorre, S., Lemon, S. C., & Rosa, M. C. (2021). A youth empowerment intervention to prevent childhood obesity: Design and methods for a cluster randomized trial of H2GO! Program. *BMC Public Health*, 21. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11660-5>