

Qualidade de vida de crianças e adolescentes irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental: revisão de escopo

Quality of life of children and adolescents siblings of individuals with chronic neurological, neurodevelopmental and mental health disorders: a scoping review

Bruno Scofano Dias¹, Fernanda Marinho de Lima¹

¹Rede SARA de Hospitais de Reabilitação, Pediatria do Desenvolvimento e do Comportamento, Rio de Janeiro - RJ - Brasil.

Palavras-chave:

Irmãos. Qualidade de Vida. Criança.

Keywords:

Siblings. Quality of Life. Child.

Resumo

Objetivo: Realizar revisão de escopo sobre a qualidade de vida de crianças e adolescentes irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental. **Fontes de dados:** A busca foi realizada nas bases de dados PubMed, Medline, SciELO e Google Scholar. **Síntese dos dados:** No total, 1.664 artigos foram encontrados na pesquisa inicial. Destes, 1.061 duplicados foram removidos. Em seguida, 590 foram excluídos por falta de adequação após a leitura dos títulos e resumos e/ou do texto completo, resultando em um total de 13 estudos incluídos. Destes, cinco (38,6%) foram publicados nos últimos cinco anos e 100% nos últimos 15 anos, avaliando indivíduos de 3 a 18 anos, totalizando 1.741 amostras. Como um todo, em oito estudos (61,6%), os participantes tiveram pior qualidade de vida do que os respectivos controles. **Conclusões:** Os resultados sugerem que irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental tendem a ter menor qualidade de vida, e que o equilíbrio entre fatores de risco e proteção determina o desfecho. Os resultados apontam para a necessidade da realização de novas pesquisas que investiguem a qualidade de vida, a satisfação com a vida e o bem-estar dessas crianças e adolescentes. Do ponto de vista prático, esta revisão de escopo alerta que, para esses irmãos, é essencial que pediatras, pediatras do desenvolvimento, neuropediatras e psiquiatras infantis percebam a presença de fatores de risco, que forneçam vigilância, avaliação e intervenção precoce e que mantenham foco e investimento nos fatores de proteção.

Abstract

Objective: To carry out a scoping review on the quality of life of children and adolescents siblings of individuals with chronic neurological, neurodevelopmental and mental health disorders. **Data sources:** The search was performed in PubMed, Medline SciELO and Google Scholar databases. **Data synthesis:** Overall, 1,664 articles were found in the initial search process. Of these, 1,061 duplicates were removed. Then, 590 were excluded due to lack of appropriateness after reading the titles and abstracts and/or the full text, thus yielding a total of 13 included studies. Of the 13 articles, five (38.6%) were published in the last five years and 100% in the last 15 years, evaluating children and adolescents aged 3 to 18 years, totaling 1,741 samples. As a whole, in eight studies (61.6%) the participants had poorer quality of life than the respective controls. **Conclusions:** The results suggest that siblings of individuals with chronic neurological, neurodevelopmental and mental health disorders tend to have a lower quality of life, and that the balance between risk and protective factors determines the outcome. The results point to the need for further research to investigate the quality of life, life satisfaction and well-being of these children and adolescents. From a practical point of view, this scoping review warns that for these siblings it is essential that pediatricians, developmental pediatricians, neuropediatricians and child psychiatrists perceive the presence of risk factors, provide surveillance, assessment and early intervention and maintain focus and investment in the protective factors.

Introdução

A ligação afetiva entre irmãos desempenha papel importante no desenvolvimento inicial da personalidade da criança. O relacionamento entre irmãos é importante pelas seguintes razões: é considerado o mais longo na vida humana;¹ pela variedade de papéis que irmãos podem desempenhar (amigo/competidor; cuidador/cuidado; professor/aluno; gerente/gerenciado); e pela presença do irmão funcionar, em algumas situações, como um “amortecedor” próximo em situações estressantes.^{1,2} Por todos estes motivos, a qualidade do relacionamento entre irmãos influencia vários aspectos da vida de crianças e adolescentes.¹

Doença crônica é definida como uma condição intratável, de longo prazo.^{3,4} Os transtornos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental representam uma proporção significativa das doenças crônicas em crianças e adolescentes.⁵

Globalmente, de 1990 a 2015, o número total de anos de vida ajustados por incapacidade (DALYs) atribuídos a transtornos neurológicos em crianças diminuiu nas crianças com menos de 5 anos, e a maior sobrevivência daqueles com histórico de encefalopatia neonatal nas idades de 5 a 14 anos aumentou a sobrecarga dos cuidadores em geral. Durante esse período de 25 anos, o número total de anos vividos em estados de saúde precária ou em deficiência (YLDs) por transtornos neurológicos aumentou na faixa de 5 a 14 anos e diminuiu apenas ligeiramente nos menores de 5 anos. Em avaliação feita pelo Global Burden of Disease (GBD) em 2015, os DALYs de condições neurológicas representaram 15% do total de DALYs nas crianças, em todas as faixas etárias.⁵

Os transtornos do neurodesenvolvimento são um grupo de condições resultantes de deficiências que afetam as habilidades físicas e/ou intelectuais e/ou comunicativas e/ou comportamentais de uma criança.⁶ Em todo o mundo, 52,9 milhões de crianças menores de 5 anos tinham deficiências no neurodesenvolvimento em 2016. Essas deficiências representaram 13,3% dos 29,3 milhões de YLDs para todas as condições de saúde entre crianças menores de 5 anos em 2016.⁷

Em todo o mundo, 10 a 20% das crianças e adolescentes apresentam transtornos da saúde mental. A depressão é uma das principais causas de doença e incapacidade entre os adolescentes; metade de todos os transtornos da saúde mental começam aos 14 anos de idade e o suicídio é a terceira principal causa de morte em jovens de 15 a 19 anos.⁸

Receber um diagnóstico, conviver e cuidar de uma criança com um transtorno crônico neurológico, do neurodesenvolvimento ou da saúde mental pode ser uma tarefa árdua para a família como um todo, por causar sério estresse para os pais, por levar a mudanças na estrutura familiar e, conseqüentemente, levar individualmente a impacto psicossocial nos irmãos.^{3,9,10,11,12}

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), qualidade de vida (QV) representa as percepções dos indivíduos sobre sua posição na vida no contexto da cultura e dos sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito amplo que incorpora de forma complexa a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e suas relações com as características proeminentes do ambiente.^{13,14} O principal elemento dessa ideia é que a QV é uma percepção subjetiva das questões da vida, e não um indicador objetivo da vida.^{13,14,15} Assim, QV se refere a um julgamento somativo sobre todos os aspectos da vida de uma pessoa. Intuitivamente, qualquer consideração operacional da QV precisa ser congruente com a estrutura de QV da OMS.¹⁶ No contexto dos cuidados em saúde, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) costuma ser definida de forma ambígua, e pode representar vários conceitos, dependendo da avaliação do pesquisador.^{14,17} QVRS pode ser interpretada por alguns como uma visão ampla da saúde que inclui os domínios emocional e social, enquanto outros definem QVRS como o impacto objetivo de uma condição de saúde na vida de uma pessoa.^{14,18,19,20} A perspectiva da família pode ser acessada por meio da QV da família (QVF). QVF é definida como uma “sensação dinâmica de bem-estar, definida coletiva e subjetivamente por seus membros, em que as necessidades individuais e familiares interagem”²¹ que destaca a satisfação das necessidades da família, o prazer da vida familiar e se os familiares têm a oportunidade de fazer as coisas que para eles são importantes.^{12,22,23}

A influência das crianças com deficiência sobre seus irmãos é modificada por vários fatores relacionados às características e à dinâmica de cada membro da família e da família como um todo. Viver com uma criança com deficiência e/ou doença crônica, portanto, pode levar a um impacto na QV dos seus irmãos.^{24,25} Com a crescente conscientização sobre o impacto significativo de um irmão no desenvolvimento do outro, e o potencial estresse e confusão de papéis que os irmãos podem

experimental quando há uma criança com deficiência e/ou doença crônica na família, é cada vez mais importante que as necessidades desses irmãos sejam consideradas e atendidas.²⁶

Considerando esses aspectos, o presente estudo teve como objetivo realizar uma revisão de escopo sobre a QV de crianças e adolescentes irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental. Os autores levantaram a hipótese de que esses irmãos, em geral, apresentam prejuízo em sua QV.

Materiais e Métodos

O estudo é caracterizado por uma revisão de escopo, com base nos critérios do PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR).²⁷

Estratégia de pesquisa

As buscas foram realizadas em janeiro de 2021 nas seguintes bases de dados e com estes descritores específicos (idiomas: inglês, espanhol e português): PubMed (“siblings and quality of life”); Medline (“siblings and quality of life”; “hermanos y calidad de vida”; “irmãos e qualidade de vida”); SciELO (“siblings and quality of life”; “hermanos y calidad de vida”; “irmãos e qualidade de vida”); LILACs (“siblings and quality of life”; “hermanos y calidad de vida”; “irmãos e qualidade de vida”); e Google Scholar (“siblings and quality of life”; “hermanos y calidad de vida”; “irmãos e qualidade de vida”). Nenhum filtro foi adicionado para limitações como idioma, público-alvo ou data de publicação.

Recrutamento e seleção

A identificação dos artigos para o fluxograma do estudo envolveu quatro fases: (a) identificação (recrutamento); (b) seleção (duplicatas); (c) elegibilidade (exclusão devido à ausência de elegibilidade de acordo com os critérios de inclusão) e (d) inclusão (inclusão dos restantes na revisão do escopo). Cada fase foi realizada separadamente por dois pesquisadores que examinaram de forma independente o título, o resumo e, quando disponível, o texto principal de cada estudo.

Crítérios de inclusão e características do estudo

Foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: estar diretamente relacionado à avaliação da QV em irmãos de indivíduos com transtornos crônicos

neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental; incluir irmãos de ambos os sexos, de 0 a 18 anos; estar publicado em inglês, português, espanhol ou francês; ser original; estar disponível em texto completo.

Extração e apresentação dos dados

Os transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental são grupos com um grande número de condições. Por esse motivo, com o objetivo de não tornar a pesquisa muito genérica e inespecífica, para a extração de dados e apresentação dos estudos eleitos para esta revisão de escopo, optou-se por organizar os artigos em quatro grupos de acordo com os diagnósticos dos irmãos dos participantes: transtornos do neurodesenvolvimento (TND); transtornos crônicos neurológicos (TCN); transtornos da saúde mental (TSM); transtornos mistos (TM - transtornos crônicos do neurodesenvolvimento, neurológicos e da saúde mental). Uma tabela pré-formatada foi usada para registrar autor principal, ano de publicação e local do estudo; periódico; grupo e diagnósticos dos irmãos dos participantes; delineamento do estudo; número de participantes, faixa etária e proporção percentual entre gêneros; escala de QV utilizada; e resultados mais relevantes.

Resultados

A tabela 1 mostra o número de artigos recuperados por descritor e o número total de artigos recuperados em cada base de dados. No total, 1.664 artigos foram encontrados no processo inicial de busca. Destes, 1.061 duplicatas foram removidas. Em seguida, 590 foram excluídos por falta de adequação após a leitura dos títulos e resumos e/ou dos textos completos (para aqueles com texto completo disponível), resultando em um total de 13 estudos incluídos na revisão de escopo, conforme apresentado no fluxograma (figura 1).

A tabela 2 mostra descritivamente os dados dos 13 artigos incluídos na revisão. A tabela 3 resume quantitativamente a interpretação dos dados dos 13 artigos incluídos na revisão. A maior parte dos artigos (92.3%) foi publicada nos últimos 10 anos e todos (100%) nos últimos 15 anos. Foram avaliados crianças e adolescentes com idades entre 3 e 18 anos, totalizando 1.741 indivíduos. Os estudos foram realizados em quatro continentes (Europa, América, Ásia e Oceania). A maior parte dos artigos (46.2%) foi incluída no grupo TND, e o diagnóstico mais frequente

Tabela 1. Número de artigos recuperados por descritor e número total de artigos recuperados em cada base de dados.

Base de dados	Idioma	Descritores	Número de artigos	Número total de artigos
PubMed	Inglês	"siblings and quality of life"	194	194
Medline	Inglês	"siblings and quality of life"	867	1226
	Espanhol	"hermanos y calidad de vida"	176	
	Português	"irmãos e qualidade de vida"	183	
LILACs	Inglês	"siblings and quality of life"	23	88
	Espanhol	"hermanos y calidad de vida"	45	
	Português	"irmãos e qualidade de vida"	20	
SciELO	Inglês	"siblings and quality of life"	21	58
	Espanhol	"hermanos y calidad de vida"	28	
	Português	"irmãos e qualidade de vida"	9	
Google scholar	Inglês	"siblings and quality of life"	93	98
	Espanhol	"hermanos y calidad de vida"	2	
	Português	"irmãos e qualidade de vida"	3	

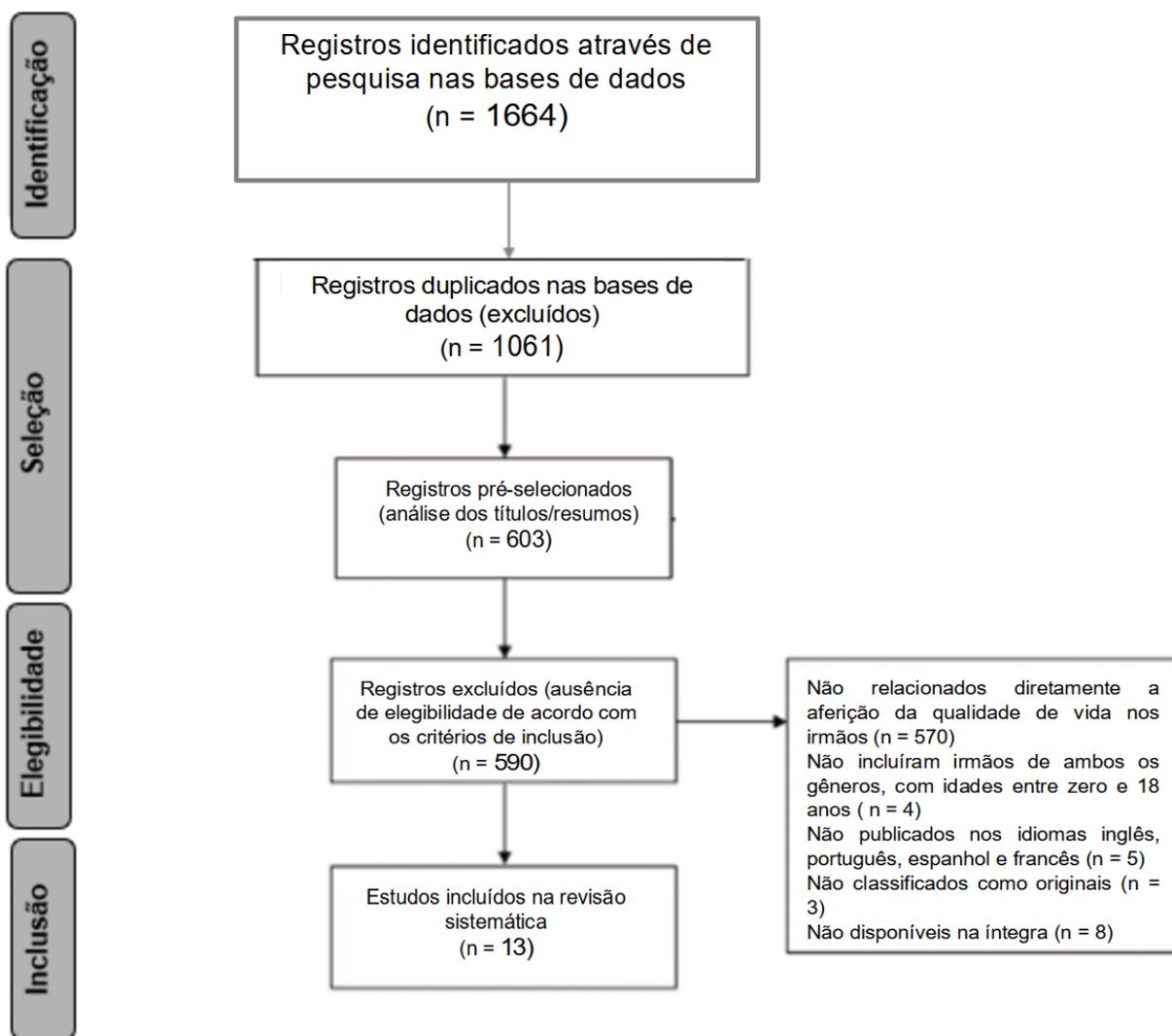


Figura 1. Fluxograma de elegibilidade para o estudo de acordo com os critérios do PRISMA-ScR.

Tabela 2. Dados dos 13 artigos incluídos.

Autoria / Ano / País	Periódico	Grupo / Diagnósticos	Delineamento do estudo	Participantes (n) / Faixa etária (anos) / Sexo (%)	Escala de QV usada	Resultados mais relevantes
Moysen T <i>et al</i> / 2012 / Bélgica ²⁸	J Intellect Disabil Res	TND / DI	Qualitativo	50 / 6-14 / F (54) / M (46)	Entrevistas baseadas em fenomenologia com 9 domínios	Ao treinar habilidades de coexistência, os irmãos podem melhorar sua QV.
Coutelle R <i>et al</i> / 2011 / França ²⁹	La psychiatrie de l'enfant	TND / TEA	Transversal	20 / 12-18 / F (40) / M (60)	Youth quality of life	Irmãos adolescentes expostos a TEA grave teriam uma QV diferente daqueles expostos a TEA menos grave.
Bala C <i>et al</i> / 2018 / Índia ³⁰	Journal of Disability Management and Rehabilitation	TND / DI	Transversal	45 / 14-18 / F (53.3) / M (46.7)	WHO QoL-brief scale	Os irmãos tiveram uma melhor QV comparados aos controles.
Marciano AR <i>et al</i> / 2005 / Brasil ³⁶	Braz J Psychiatry	TND / TEA	Transversal	31 / 7-11 / F (54.8) / M (45.2)	AUQEI	A QV foi prejudicada em crianças de 7 a 11 anos devido à presença de um irmão com TEA.
Koukouriki E <i>et al</i> / 2020 / Grécia ³¹	J Autism Dev Disord	TND / TEA	Transversal	118 / 9-13 / F (50) / M (50)	KIDSCREEN-27	O grupo com deficiência (TEA-irmãos) apresentou QVRS pior do que os controles.
Peasgood T <i>et al</i> / 2016 / Inglaterra e Escócia ³²	Eur Child Adolesc Psychiatry	TND / TDAH	Caso-controle	337 / 5-18 / F (50) / M (50)	CHU-9D EQ-5D-Y	De modo geral, os resultados sugeriram que a redução na QV causada pelo TDAH foi vivenciada tanto pela criança com TDAH quanto por seus irmãos.
Baca CB <i>et al</i> / 2010 / EUA ³³	Value Health	TCN / Epilepsia	Caso-controle	143 / 3-18 / F (58) / M (42)	CHQ-CF87	Não houve diferenças significativas entre os escores de QVRS de auto-relato dos pacientes com epilepsia e de irmãos. As avaliações dos pais foram significativamente melhores (maior QVRS) para os irmãos em comparação com os pacientes.
Wakimizu R <i>et al</i> / 2020 / Japão ²⁴	Nurs Health Sci	TCN / PC; CP	Transversal	789 / 3-18 / F (58) / M (42)	KINDL	A QV dos irmãos foi maior do que a da população geral de crianças da mesma idade.
Barnett, R <i>et al</i> / 2012 / Austrália ³⁴	Journal of Child and Family Studies	TSM / TCD; TH; TA; TC; TAI	Caso-controle	75 / 8-16 / F (45.3) / M (54.7)	KIDSCREEN-10	Os irmãos tiveram QV significativamente pior em relação aos controles.
Areemit RS <i>et al</i> / 2010 / Canadá ³⁵	J Adolesc Health	TSM / TAI	Transversal	20 / 10-18 / F (70) / M (30)	General assessment questionnaire PedsQL	Oitenta por cento relataram que sua QV foi afetada negativamente pelo TAI de seus irmãos.
Çelik E <i>et al</i> / 2018 / Turquia ³⁶	Baltic Journal of Health and Physical Activity	TM / PC; TEA; Miopatia; DI	Caso-controle	50 / 3-18 / F (54) / M (46)	CHQ-CF87	As pontuações do CHQ foram semelhantes em ambos os grupos (adolescentes com irmãos deficientes x adolescentes com irmãos saudáveis).
Rana P <i>et al</i> / 2015 / Índia ³⁷	Indian J Pediatr	TM / PC; TEA; DI; Epilepsia	Caso-controle	50 / 12-18 / SI	WHOQOL-BREF	A QV em todos os domínios foi significativamente pior no grupo de estudo em comparação com os controles.
Mazaheri MM <i>et al</i> / 2013 / EUA ³⁸	J Intellect Disabil Res	TM / Prader-Willi	Caso-controle	13 / 3-18 / F (54) / M (46)	PedsQL – Parent Proxy PedsQL	Em comparação com as populações normativas, os irmãos demonstraram pior qualidade de vida.

AUQEI - Autoquestionnaire Quality of Vie Enfant Imagé; CHQ-CF87 - The 87-item Child Health Questionnaire; CHU-9D - Child health utility-9D; CP Cromossomopatia; DI - Deficiência intelectual; EQ-5D-Y - EuroQol-5D-Youth; HRQOL - Health Related Quality of Life; KINDL - Kinder Lebensqualität Fragebogen; PC - Paralisia cerebral; PedsQL - Pediatric Quality of Life inventory 4.0 Generic Core Scales; SI - Sem informação; TA - Transtornos de ansiedade; TAI - Transtornos alimentares; TC - Transtornos de conduta; TDAH - transtorno de déficit de atenção/hiperatividade TEAI - irmãos de pacientes com TEA; TCN - Transtornos crônicos neurológicos; TDC - Transtornos disruptivos de conduta; TH - Transtornos do humor; TM - Transtornos do neurodesenvolvimento; TSM - Transtornos da saúde mental; WHOQOL-BREF - World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)-BREF questionnaire.

Tabela 3. Resumo quantitativo da interpretação dos dados dos 13 artigos incluídos.

Períodos de publicação				
Últimos 5 anos 5 (38,6%)		Últimos 10 anos 12 (92,3%)		Últimos 15 anos 13 (100%)
Locais dos estudos				
Europa 5 (38,6%)	América do Norte 3 (23%)	Ásia 3 (23%)	Austrália 1 (7,7%)	Brasil 1 (7,7%)
Dados socio-demográficos				
Idades 3 a 18 anos			Total de indivíduos 1741	
Grupos e diagnósticos dos irmãos				
TND 6 (46,2%)	TCN 2 (15,3%)	TSM 2 (15,3%)	TM 3 (23%)	
TEA – 3 (23%)	Epilepsia – 1 (7,7%)	TDC/TH/TA/TC/Tal – 1 (7,7%)	PC/TEA/Miopia/DI – 1 (7,7%)	
DI – 2 (15,3%)	PC / CP – 1 (7,7%)	Tal – 1 (7,7%)	PC/TEA/DI – 1 (7,7%)	
TDAH (1,7%)				
Delineamento dos estudos				
Caso-controle 8 (61,6%)	Transversal 4 (30,8%)		Qualitativo 1 (7,7%)	
Escala de QV				
Mesma escala (CHQ-CF87) 2 (15,3%)		Escalas diferentes 11 (8,7%)		
Conclusões / Grupos				
TND Pior QV / controles – 4 (66,6%)	TCN Pior QV / controles – 1 (50%)	TSM Pior QV / controles – 2 (100%)	TM Pior QV / controles – 3 (75%)	
Conclusão geral				
Pior QV / controles – 8 (61,6%)				

CHQ-CF87 - The 87-item Child Health Questionnaire; CP Cromossomopatias; DI - Deficiência intelectual; PC - Paralisia cerebral; TA - Transtornos de ansiedade; TAI - Transtornos alimentares; TC - Transtornos de conduta; TDAH - Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade TEAi - irmãos de pacientes com TEA; TCN - Transtornos crônicos neurológicos; TDC - Transtornos disruptivos de conduta; TH - Transtornos do humor; TM - Transtornos mistos; TND - Transtornos do neurodesenvolvimento; TSM - Transtornos da saúde mental.

(23%) entre os irmãos dos indivíduos estudados foi de transtorno do espectro autista (TEA). Os estudos tiveram mais frequentemente (92,4%) delineamentos transversal e caso-controle. Apenas 15,3% dos artigos usaram a mesma escala para avaliação da QV (The 87-item Child Health Questionnaire). A maior parte dos artigos (66,6%) do grupo TND concluiu que os participantes tinham prejuízo na QV em relação aos seus respectivos controles. Um (50%) dos estudos do grupo TCN não identificou diferenças na QV entre participantes e controles e o outro (50%) concluiu que nas escalas de autorrelato das crianças não houve diferenças e que, nas escalas de relato dos pais, estes consideraram que os participantes tinham pior QV em comparação com os controles. Em todos (100%) os artigos do grupo TSM os participantes tinham pior QV em relação aos controles. Na maior parte (75%) dos estudos incluídos no grupo TM, concluiu-se que os participantes tinham prejuízo na QV em comparação aos controles. Como um todo, dos 13 estudos, em oito (61,6%) os participantes tiveram a QV prejudicada em relação aos respectivos controles.

Discussão

O objetivo desta revisão de escopo foi reunir e analisar os dados de literatura sobre o impacto de viver e ser criado com um irmão ou irmã com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental na QV dos irmãos (crianças e adolescentes).

A QVRS de pessoas com doenças crônicas tem sido objeto de discussões e de pesquisas nas últimas duas décadas, não só dos pacientes, mas também dos familiares ou dos cuidadores dos pacientes.³⁹ Embora o conceito de QV aborde aspectos e processos de vida semelhantes para todos, é um constructo pessoal e único que é mais bem visto da própria perspectiva do indivíduo.^{28,40,41} A sobrecarga gerada pelos cuidados com uma criança com deficiência e/ou doença crônica influencia não apenas individualmente os membros da família, mas também o sistema familiar como um todo.²⁸

Fator de risco pode ser definido como um fator que aumenta a vulnerabilidade de uma pessoa

ou de um grupo para desenvolver problemas. O impacto de fatores biológicos e de predisposições genéticas, psicossociais (individuais e familiares), sociais e ambientais no desenvolvimento infantil tem sido objeto de inúmeros estudos nas últimas décadas. As crianças, em geral, podem estar expostas ao longo da infância a diversas situações que podem constituir riscos potenciais, entre elas, a convivência com condições psicológicas adversas. Nos últimos 50 anos, inúmeras medidas reduziram a mortalidade infantil, aumentando a capacidade de sobrevivência. No entanto, houve um aumento de novos problemas, reunidos sob a denominação de “nova morbidade” ou “morbidade oculta”, definida como o conjunto de situações e de influências do ambiente que afetam o desenvolvimento infantil.⁴² Nesse sentido, o papel do estresse tóxico na infância tem sido cada vez mais identificado como mecanismo produtor de morbidades subsequentes, com foco nos transtornos psicopatológicos, cardiovasculares e imunológicos.⁴³ Fatores de proteção são aspectos da experiência individual, familiar e social que favorecem proteção física e psicossocial para a criança. Existe um equilíbrio entre os fatores de risco e os fatores de proteção. A resistência da criança ao estresse é relativa, não absoluta, e varia de acordo com as circunstâncias ambientais e constitucionais de cada um.⁴²

Em uma família existem alguns subsistemas. Em cada subsistema, dois ou mais membros da família se relacionam e se influenciam mutuamente.¹ Os impactos que os pais trazem sobre o desenvolvimento dos filhos são amplamente estudados e em uma díade irmão-irmão, ambos deveriam ser relativamente iguais. No entanto, a prática dos pais é mais direcionada a um objetivo ou propósito da paternidade/maternidade, em que os pais tendem a aplicar práticas diferentes para cada irmão de acordo com as características e com as necessidades próprias de cada um.^{44,45} Um aspecto importante na vida da criança e do adolescente é a percepção sobre o tratamento diferencial recebido dos pais; aliás, mais do que a forma como os pais tratam seus filhos, parece ser mais importante a forma como isso é entendido pelos filhos.¹

O estresse e a sobrecarga associados a cuidar de uma criança com um transtorno crônico neurológico, do neurodesenvolvimento e da saúde mental resultam, conseqüentemente, em que o tempo restante de atenção dos pais fornecido aos irmãos seja mais escasso e, mais importante, que a qualidade do tempo dos pais gasto com os irmãos seja reduzida. Irmãos saudáveis

de crianças com deficiências e /ou doenças crônicas vivenciam emoções como retraimento, agressividade, depressão, ansiedade, culpa e isolamento. Como resultado, eles podem se sentir solitários, ignorados, excluídos, negligenciados e rejeitados, com maior risco para baixo desempenho escolar e para baixa autoestima.^{3,46,47,48,49,50,51} Estudos evidenciaram que o desenvolvimento de depressão e de ansiedade foram mais comuns em irmãos de crianças com doenças crônicas do que em irmãos de crianças saudáveis; essas crianças também mostraram menos comunicação com seus colegas e apresentaram um risco aumentado para a internalização de problemas e para o desenvolvimento de um autoconceito negativo.^{3,10,52}

A avaliação da QV de irmãos de crianças com uma deficiência e/ou doença crônica permite mensurar a extensão do prejuízo funcional sofrido e orientar sobre as estratégias para reduzir o impacto negativo nos irmãos de alto risco.^{3,53}

Conclusão

A maioria (mais de 60%) dos artigos incluídos nesta revisão de escopo concluiu que os irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental tinham prejuízo na QV em relação aos seus respectivos controles. Além de mensurar a QV desses irmãos, estes estudos também mostraram outros prejuízos específicos em alguns aspectos. Alguns dos estudos acessaram a presença de aspectos da experiência dos irmãos que podem ser considerados fatores de proteção e que são importantes para uma boa QV. Tais prejuízos específicos e fatores de proteção (resumidos na tabela 4) somam-se, combinam-se e interagem entre si e com aspectos ligados às características individuais dos irmãos, ao comportamento dos pais, às características físicas e/ou intelectuais e/ou comportamentais e/ou de saúde geral de seus irmãos e irmãs, e como eles percebem a reação da sociedade ao seu redor, positiva (apoiadora) ou negativa (crítica e não solidária).^{24,28,30}

Na presente revisão de escopo, a hipótese do estudo foi confirmada e os resultados sugerem que irmãos de indivíduos com transtornos crônicos neurológicos, do neurodesenvolvimento e da saúde mental tendem a ter um prejuízo na QV (geral e relacionada à saúde). Também podemos supor que os fatores de risco e de proteção produzidos pelos aspectos individuais, familiares e externos atuam ativamente no processo

Tabela 4. Prejuízos específicos e fatores de proteção acessados por estudos incluídos na revisão.

Prejuízos específicos	Fatores de proteção
Coutelle R et al²⁹ - Dificuldades em desenvolver autonomia	Wakimizu R et al²⁴ - Relação próxima com o irmão - Ordem de nascimento posterior dos irmãos (ou seja, irmãos mais novos) - Menor carga de cuidados do cuidador principal - Maior empoderamento familiar
Koukouriki E et al³¹ - Níveis elevados de ansiedade	Moysen T et al²⁸ - Treinar e aprender habilidades usadas para interagir com o irmão ou irmã - Atividades conjuntas - Entendimento mútuo - Tempo privado para si mesmo - Aceitação - Paciência
Peasgood T et al³² - Problemas de conduta - Menor felicidade com a vida em geral e com a família - Elevado bullying	- Confiança no bem-estar do irmão - Troca de experiências - Lidar bem com o mundo exterior
Barnett, R et al³⁴ - Maiores taxas de psicopatologia - Famílias mais disfuncionais	Bala C et al.³⁰ - Suporte social positivo
Rana P et al.³⁷ - Conhecimento insuficiente sobre a condição do irmão - Dificuldades nos estudos e nas brincadeiras	

de construção da QV desses irmãos, e que o equilíbrio entre os fatores de risco e de proteção determina o desfecho. Intervenções que maximizam os fatores de proteção em relação aos fatores de risco podem influenciar positivamente no resultado final da QV desses irmãos.

Apesar do pequeno número de artigos incluídos nesta revisão e do fato de que diferentes instrumentos de mensuração de QV tenham sido aplicadas nos estudos, os resultados apontam para a necessidade da realização de novas pesquisas que investiguem a QV, a satisfação com a vida e o bem-estar de crianças e adolescentes irmãos de indivíduos com doenças crônicas neurológicas, do neurodesenvolvimento e da saúde mental. Do ponto de vista prático, esta revisão de escopo alerta que para esses irmãos é essencial que pediatras, pediatras do desenvolvimento, neuropediatras e psiquiatras infantis percebam a presença de fatores de risco, que forneçam vigilância, avaliação e intervenção precoce e que mantenham foco e investimento nos fatores de proteção.

Referências

1. Relva IC, Alarcão M, Fernandes OM, Graham-Bermann S. Quality of sibling relationship and parental differential treatment in a sample of Portuguese adolescents. *Análise Psicológica*. 2019;3:341-53. doi: 10.14417/ap.1645.
2. Cummings EM, Smith D. The impact of anger between adults on siblings' emotions and social behavior. *J Child Psychol Psychiatry*. 1993 Nov;34(8):1425-33. doi: 10.1111/j.1469-7610.1993.tb02100.x. PMID: 8294528.
3. Dinleyici M, Çarman KB, Özdemir C, Harmancı K, Eren M, Kirel B, Şimşek E, Yazar C, Duyan Çamurdan A, Şahin Dağlı F. Quality-of-life Evaluation of Healthy Siblings of Children with Chronic Illness. *Balkan Med J*. 2019 Dec 20;37(1):34-42. doi: 10.4274/balkanmedj.galenos.2019.2019.7.142. Epub 2019 Oct 24. PMID: 31647208; PMCID: PMC6934013.
4. Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*. 2010 Feb 17;303(7):665-6. doi: 10.1001/jama.2010.130. PMID: 20159877.
5. Newton CR. Global Burden of Pediatric Neurological Disorders. *Semin Pediatr Neurol*. 2018 Oct;27:10-15. doi: 10.1016/j.spen.2018.03.002. Epub 2018 Jun 20. PMID: 30293585.
6. CDC. Facts about developmental disabilities. <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html> (accessed Feb 10, 2021).
7. Global Research on Developmental Disabilities Collaborators. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Glob Health*. 2018 Oct;6(10):e1100-e1121. doi: 10.1016/S2214-109X(18)30309-7. Epub 2018 Aug 29. Erratum in: *Lancet Glob Health*. 2018 Dec;6(12):e1287. PMID: 30172774; PMCID: PMC6139259.
8. World Health Organization. Improving the mental and brain health of children and adolescents. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/adolescent-mental-health> (accessed Feb 10, 2021).
9. Rodrigues N, Patterson JM. Impact of severity of a child's chronic condition on the functioning of two-parent families. *J Pediatr Psychol*. 2007 May;32(4):417-26. doi: 10.1093/jpepsy/jsl031. Epub 2006 Oct 3. PMID: 17018555.
10. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*. 2006 Jan;32(1):19-31. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00591.x. PMID: 16398788.
11. Luijckx J, van der Putten AAJ, Vlaskamp C. Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health Dev*. 2017 Jul;43(4):518-526. doi: 10.1111/cch.12446. Epub 2017 Feb 3. PMID: 28156014.
12. Droogmans G, Vergaelen E, Van Buggenhout G, Swillen A. Stressed parents, happy parents. An assessment of parenting stress and family quality of life in families with a child with Phelan-McDermid syndrome. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021 Feb 1. doi: 10.1111/jar.12858. Epub ahead of print. PMID: 33525061.
13. World Health Organization. WHOQOL user manual. Geneva, Switzerland: World Health Organization Press; 1998. <https://www.who.int>

- who.int/mental_health/evidence/who_qol_user_manual_98.pdf (accessed Feb 10, 2021).
14. Sadeghi S, Fayed N, Ronen GM. Patient-reported outcome measures in pediatric epilepsy: a content analysis using World Health Organization definitions. *Epilepsia*. 2014 Sep;55(9):1431-7. doi: 10.1111/epi.12740.
 15. Renwick R. Quality of life for young people with neurological and developmental conditions. In Ronen GM, Rosenbaum PL (Eds) *Life quality outcomes in children and young people with neurological and developmental conditions*. London: Mac Keith Press, 2013:22–35.
 16. Ronen GM, Rosenbaum PL, Boyle MH, Streiner DL. Patient-reported quality of life and biopsychosocial health outcomes in pediatric epilepsy: An update for healthcare providers. *Epilepsy Behav*. 2018 Sep;86:19-24. doi: 10.1016/j.yebeh.2018.05.009.
 17. Fayed N, de Camargo OK, Kerr E, Rosenbaum P, Dubey A, Bostan C, Faulhaber M, Raina P, Cieza A. Generic patient-reported outcomes in child health research: a review of conceptual content using World Health Organization definitions. *Dev Med Child Neurol*. 2012 Dec;54(12):1085-95. doi: 10.1111/j.1469-8749.2012.04393.x. Epub 2012 Aug 22. PMID: 22913566.
 18. Huebner ES, Suldo SM, Smith LC, McKnight CG. Life satisfaction in children and youth: empirical foundations and implications for school psychologists. *Psychol Schools* 2004;41:81–93. <https://doi.org/10.1002/pits.10140>.
 19. Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs*. 2008 Jul;17(14):1823-33. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02379.x. PMID: 18578756.
 20. Ronen GM, Streiner DL. Self and proxy valuations of outcomes. In: Ronen GM, Rosenbaum PL, editors. *Life quality outcomes in children and young people with neurological and developmental conditions: concepts, evidence and practice*. London: Mac Keith Press; 2013. p. 234–48.
 21. Zuna N, Summers JA, Turnbull AP, Hu X, Xu S. Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.). *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities: From theory to practice*. London: Springer; 2010. p. 241–78.
 22. Vanderkerken L, Heyvaert M, Onghena P, Maes B. Quality of Life in Flemish Families with a Child with an Intellectual Disability: a Multilevel Study on Opinions of Family Members and the Impact of Family Member and Family Characteristics. *Applied Research Quality Life* 2018;13:779–802. <https://doi.org/10.1007/s11482-017-9558-z>.
 23. Boehm TL, Carter EW. Family Quality of Life and Its Correlates Among Parents of Children and Adults With Intellectual Disability. *Am J Intellect Dev Disabil*. 2019 Mar;124(2):99-115. doi: 10.1352/1944-7558-124.2.99. PMID: 30835525.
 24. Wakimizu R, Fujioka H, Nishigaki K, Matsuzawa A. Quality of life and associated factors in siblings of children with severe motor and intellectual disabilities: A cross-sectional study. *Nurs Health Sci*. 2020 Dec;22(4):977-987. doi: 10.1111/nhs.12755. Epub 2020 Sep 20. PMID: 32662581.
 25. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*. 1998 Jul;7(5):399-407. doi: 10.1023/a:1008853819715. PMID: 9691720.
 26. Marciano AR, Scheuer CI. Quality of Life in siblings of autistic patients. *Braz J Psychiatry*. 2005 Mar;27(1):67-9. doi: 10.1590/s1516-44462005000100015. Epub 2005 Apr 18. PMID: 15867987.
 27. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, Moher D, Peters MDJ, Horsley T, Weeks L, Hempel S, Akl EA, Chang C, McGowan J, Stewart L, Hartling L, Aldcroft A, Wilson MG, Garrity C, Lewin S, Godfrey CM, Macdonald MT, Langlois EV, Soares-Weiser K, Moriarty J, Clifford T, Tunçalp Ö, Straus SE. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018 Oct 2;169(7):467-473. doi: 10.7326/M18-0850. Epub 2018 Sep 4. PMID: 30178033.
 28. Moyson T, Roeyers H. 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *J Intellect Disabil Res*. 2012 Jan;56(1):87-101. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x. Epub 2011 Mar 3. PMID: 21366753.
 29. Coutelle R, Pry R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes: une étude pilote. *La psychiatrie de l'enfant*, 2011;54(1):201-252. <https://doi.org/10.3917/psyse.541.0201>.
 30. Bala C, Chavan BS, Tyagi S, Sahu KK. Quality of Life Family Stigma and Impact of Stigma among the Siblings of Individuals with Intellectual Disability. *Journal of Disability Management and Rehabilitation*. 2018(apr): 31 39. ISSN 2454-6437. Available at: <<http://jdmronline.org/index.php/jdmr/article/view/43>>.doi: <http://dx.doi.org/10.29120/JDMR.3.2.2018.31-39>.
 31. Koukouriki E, Soulis SG. Self-reported Health-Related Quality of Life (HRQOL) and Anxiety Among Greek School-Age Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Relation to Parental Mental Health and Social Support. *J Autism Dev Disord*. 2020 Aug;50(8):2913-2930. doi: 10.1007/s10803-020-04395-6. PMID: 32040799.
 32. Peasgood T, Bhardwaj A, Biggs K, Brazier JE, Coghill D, Cooper CL, Daley D, De Silva C, Harpin V, Hodgkins P, Nadkarni A, Setyawan J, Sonuga-Barke EJ. The impact of ADHD on the health and well-being of ADHD children and their siblings. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016 Nov;25(11):1217-1231. doi: 10.1007/s00787-016-0841-6. Epub 2016 Apr 1. PMID: 27037707; PMCID: PMC5083759.
 33. Baca CB, Vickrey BG, Hays RD, Vassar SD, Berg AT. Differences in child versus parent reports of the child's health-related quality of life in children with epilepsy and healthy siblings. *Value Health*. 2010 Sep-Oct;13(6):778-86. doi: 10.1111/j.1524-4733.2010.00732.x. PMID: 20561342; PMCID: PMC3065295.
 34. Barnett R A, Hunter M. Adjustment of siblings of children with mental health problems: Behaviour, self-concept, quality of life and family functioning. *Journal of Child and Family Studies*. 2012;21(2):262 72. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9471-2>.
 35. Aremit RS, Katzman DK, Pinhas L, Kaufman ME. The experience of siblings of adolescents with eating disorders. *J Adolesc Health*. 2010 Jun;46(6):569-76. doi: 10.1016/j.jadohealth.2009.12.011. Epub 2010 Feb 11. PMID: 20472214.
 36. Çelik E, Daşkapan A, Topcu ZG. Physical fitness, physical activity, psychosocial status and quality of life of adolescent siblings of neurologically disabled children. *Baltic Journal of Health and Physical Activity*. 2018(10): 27-37.
 37. Rana P, Mishra D. Quality of life of unaffected siblings of children with chronic neurological disorders. *Indian J Pediatr*. 2015 Jun;82(6):545-8. doi: 10.1007/s12098-014-1672-4. Epub 2015 Feb 3. PMID: 25640066.
 38. Mazaheri MM, Rae-Seebach RD, Preston HE, Schmidt M, Kountz-Edwards S, Field N, Cassidy S, Packman W. The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving, and the unaffected siblings' psychosocial adjustment. *J Intellect Disabil Res*. 2013 Sep;57(9):861-73. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01634.x. Epub 2012 Oct 12. PMID: 23057501.
 39. Costa DD, Pitrez PM, Barroso NF, Roncada C. Asthma control in the quality of life levels of asthmatic patients' caregivers: a systematic

- review with meta-analysis and meta-regression. *J Pediatr (Rio J)*. 2019;95:401---9. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2018.10.010>
40. Harris S, Mamdani M, Galbo-Jørgensen CB, Bøgelund M, Gundgaard J, Groleau D. The effect of hypoglycemia on health-related quality of life: Canadian results from a multinational time trade-off survey. *Can J Diabetes*. 2014 Feb;38(1):45-52. doi: 10.1016/j.jcjd.2013.09.001. PMID: 24485213.
41. Poston D, Turnbull A, Park J, Mannan H, Marquis J, Wang M. Family quality of life: a qualitative inquiry. *Ment Retard*. 2003 Oct;41(5):313-28. doi: 10.1352/0047-6765(2003)41<313:FQOLAQ>2.0.CO;2. PMID: 12962536.
42. Halpern R. A criança vulnerável: o papel dos fatores de risco e proteção na determinação do desenvolvimento da criança. In: Halpern R, eds. *Manual de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento*. 1rd ed. Barueri: Manole; 2015. p. 59-71.
43. Campos Júnior D. The formation of citizens: the pediatrician's role. *J Pediatr (Rio J)*. 2016 May-Jun;92(3 Suppl 1):S23-9. doi: 10.1016/j.jped.2015.12.002. Epub 2016 Mar 17. PMID: 26994451.
44. Ong AWH, Tan CS. Structure of The Sibling Inventory of Differential Experience-Chinese Version (SIDECE): A Bifactor Model Approach. *Journal Psikologi Malaysia*. 2018;32(1): 30-38 ISSN-2289-8174 30.
45. Stauffacher K, DeHart GB. Crossing social contexts: Relational aggression between siblings and friends during early and middle childhood. *Journal of Applied Developmental Psychology*. 2006;27(3):228- 40. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2006.02.004>.
46. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, Ewing LJ. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*. 2010 Aug;19(8):789-805. doi: 10.1002/pon.1638. PMID: 19862680.
47. O'Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *Br J Nurs*. 2009 Dec 10-2010 Jan 13;18(22):1358, 1360-5. doi: 10.12968/bjon.2009.18.22.45562. PMID: 20081690.
48. Van Riper M. The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annu Rev Nurs Res*. 2003;21:279-302. PMID: 12858700.
49. Wilkins KL, Woodgate RL. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005 Nov-Dec;22(6):305-19. doi: 10.1177/1043454205278035. PMID: 16216893.
50. Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs*. 1999 Jan;16(1):25-34. doi: 10.1177/104345429901600104. PMID: 9989014.
51. Bellin MH, Kovacs P. Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health Soc Work*. 2006 Aug;31(3):209-16. doi: 10.1093/hsw/31.3.209. PMID: 16955659.
52. Limbers CA, Skipper S. Health-related quality of life measurement in siblings of children with physical chronic illness: a systematic review. *Fam Syst Health*. 2014 Dec;32(4):408-415. doi: 10.1037/fsh0000077. Epub 2014 Aug 18. PMID: 25133709.
53. Trama A, Dieci M. Quality of life in clinical trials for children. *Eur J Clin Pharmacol*. 2011 May;67 Suppl 1:41-7. doi: 10.1007/s00228-010-0924-0. Epub 2010 Nov 21. PMID: 21104074.