



Escola Superior
Saúde
Santa Maria

Desenvolvimento de competências de Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica: Promoção da parentalidade no suporte aos autocuidados em adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1

Teresa Maria Magalhães Ferreira

Relatório de estágio no âmbito do Mestrado Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica orientada pela Professora Doutora Rita Fernandes e Coorientado pelo Professor Doutor Abílio Teixeira e apresentada à Escola Superior de Saúde Santa Maria.

Outubro de 2023

Porto

“Acho que os sentimentos se perdem nas palavras. Todos deveriam ser transformados em ações, em ações que tragam resultados”

Florence Nightingale

DEDICATÓRIA

Este relatório é dedicado a toda a minha família. Aos meus pais, Arnaldo e Palmira, e aos meus irmãos, Cristina e Luís que foram o meu maior suporte durante todo este percurso, todas as palavras de incentivo e preocupação que tiveram comigo foram essenciais para o sucesso na elaboração do mesmo. Aos meus avós que são a base da minha existência e que sei que mesmo já não os tendo presentes fisicamente me apoiam incondicionalmente. Em especial à minha avó Rosa que mesmo condicionada pela doença me acompanhou durante grande parte do processo, mas que, infelizmente, não consegui presenteá-la com mais uma conquista durante a sua vida.

Ao meu afilhado que na sua alegria da infância ajudou a ter ânimo e a lutar nos momentos mais difíceis, e aos pais dele Sílvia e Tó que permitiram sempre que os momentos que passávamos juntos fossem momentos de recarregar energias para continuar firme e focada no meu objetivo.

Aos meus amigos, em especial à minha amiga Sara Tomás, que me apoiaram durante estes meses e me ajudaram a não desanimar nem a desistir deste sonho.

Este relatório também é para todos eles.

AGRADECIMENTOS

Aos meus orientadores Professora Doutora Rita Fernandes e Professor Doutor Abílio Teixeira por toda a ajuda, disponibilidade, paciência e incentivo constante.

Às enfermeiras orientadoras que me acolheram e transmitiram o seu conhecimento e experiências profissionais nos locais de estágio, fundamentais para o meu crescimento profissional, enquanto Enfermeira Especialista.

Aos meus colegas de turma, que me acompanharam durante todo o meu percurso formativo.

Aos meus colegas de trabalho do Serviço de Urgência Geral do Centro Hospitalar Tâmega e Sousa, que me apoiaram sempre na conquista deste sonho, por todas as palavras positivas e ajuda durante a realização deste Mestrado.

ABREVIATURAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

CPCJ – Comissão de Proteção de Crianças e Jovens

DGS – Direção Geral de Saúde

DM1 – *Diabetes Mellitus* tipo 1

ESSM – Escola Superior de Saúde Santa Maria

EESIP – Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ELI – Equipa Local de Intervenção

HgA1C – Hemoglobina Glicada

ICN – Internacional Council of Nurses

MC – Método do Canguru

NACJR – Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco

OMS – Organização Mundial de Saúde

RN – Recém-Nascido

SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SUP – Serviço de Urgência Pediátrico

RESUMO

Introdução: Este relatório encontra-se dividido em dois capítulos centrais. O primeiro capítulo foca-se no desenvolvimento de competências na Enfermagem Especializada em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, nas suas diversas vertentes, desde as competências comuns a todos os Especialistas, às de Mestre nas especificidades da referida especialização. No segundo capítulo, reconhece-se o papel do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) na promoção da transição de cuidados de pais para filhos na Diabetes *Mellitus*, para um melhor controlo da doença, promovendo a qualidade de vida e transições saudáveis, na maximização da autonomia dos adolescentes.

Objetivos: Demonstrar o desenvolvimento de capacidades crítico reflexivas relativamente ao processo de aquisição de competências do EESIP nas experiências nos diversos contextos de estágio e identificar o que a produção científica refere acerca das intervenções de enfermagem promotoras de parentalidade na gestão do regime terapêutico e *coping* em pais de adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1.

Metodologia: No primeiro capítulo foi utilizada uma metodologia crítico reflexiva nas competências do EESIP. No segundo capítulo, realizou-se uma revisão integrativa da literatura nas bases de dados CINAHL, MEDLINE e MedicLatina, em artigos publicados entre 2018 e 2022, com critérios de inclusão e exclusão previamente definidos.

Resultados: Na reflexão crítica realizada acerca das diversas competências desenvolvidas, constatou-se a necessidade da análise recursiva das experiências e tomadas de decisão na procura de conhecimentos científicos, constantemente baseadas no pensamento crítico. Da revisão efetuada, dos 396 artigos selecionaram-se 17 que permitiram reconhecer intervenções na promoção da parentalidade no suporte aos autocuidados nos adolescentes com Diabetes *Mellitus* na Identificação de fatores dificultadores, na Capacitação nas estratégias e na Supervisão.

Conclusão: O processo de desenvolvimento de competências evidenciou-se pelo caráter desafiante resultante de experiências singulares e complexas. O processo de adaptação à Diabetes *Mellitus* tipo 1 interfere na dinâmica familiar, em que o EESIP constitui um aliado, intervindo no sentido de auxiliar a ultrapassar as dificuldades, capacitando e articulando a necessidade de supervisão dos pais e a autonomia dos adolescentes nos seus autocuidados inerentes ao processo de transição.

Palavras-chave: Parentalidade; Adolescentes; Gestão terapêutica; *Coping*; Diabetes *Mellitus* tipo1; Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

ABSTRACT

Introduction: This report is divided into two central chapters. The first chapter focuses on the development of skills in Nursing Specialized in Child and Pediatric Health Nursing, in its various aspects, from skills common to all Specialists, up to Masters in the specificities of said specialization. In the second chapter, we recognize the role of the Nurse Specialist in Child and Pediatric Health (EESIP) in promoting the transition of care from parents to children in Diabetes Mellitus, for better control of the disease, promoting quality of life and a healthy transition, in maximizing adolescent autonomy.

Objectives: Demonstrate the development of critical reflective capabilities regarding the process of acquiring EESIP skills in experiences in different internship contexts and identify what scientific production says about nursing interventions that promote parenting in managing the therapeutic regime and coping in parents of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus.

Methodology: In the first chapter, a critical reflective methodology was used in the EESIP competencies. In the second chapter, an integrative literature review was carried out in the CINAHL, MEDLINE, and MedicLatina databases, in articles published between 2018 and 2022, with previously defined inclusion and exclusion criteria.

Results: In the critical reflection carried out on the various skills developed, the need for recursive analysis of experiences and decision-making in the search for scientific knowledge, constantly based on critical thinking, was noted. From the review carried out, of the 396 articles, 17 were selected that allowed recognizing interventions to promote parenting in support of self-care in adolescents with Diabetes Mellitus Identification of hindering factors, in Training in strategies, and in Supervision.

Conclusion: The skills development process was evidenced by the challenging nature resulting from unique and complex experiences. The process of adapting to type 1 Diabetes Mellitus interferes with family dynamics, in which EESIP constitutes an ally, intervening to help overcome difficulties, training and articulating the need for parental supervision and the autonomy of adolescents in their inherent self-care to the transition process.

Keywords: Parenting; Adolescent; Management of the therapeutic regimen; *Coping*; Diabetes *Mellitus* type 1; Pediatric nursing.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	9
1. PROCESSO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	11
2. PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE NO SUPORTE AO AUTOCUIDADO DA DM1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA.....	32
2.1. METODOLOGIA	37
2.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	39
2.3. DISCUSSÃO	41
2.4. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	51
CONSIDERAÇÕES FINAIS	53
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	55
APÊNDICES	72

INTRODUÇÃO

No âmbito da Unidade Curricular “Módulo IV: Relatório”, inserida no Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria foi proposta a elaboração deste relatório, que se intitula: “Desenvolvimento de competências de Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica: Promoção da parentalidade no suporte aos autocuidados em adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo 1”.

Este relatório tem como objetivos demonstrar o desenvolvimento de capacidades crítico reflexivas referente a todo o processo de aquisição de competências do ESIP nos diferentes contextos clínicos e pretende-se realizar um Revisão Integrativa da Literatura relativamente à parentalidade na gestão terapêutica e *coping* em pais de adolescentes com DM1, que consiga dar resposta às necessidades identificadas a partir da questão de investigação: “Quais as intervenções de enfermagem promotoras de parentalidade na gestão do regime terapêutico e *coping* em pais de adolescentes com DM1?”. O interesse nesta temática, surgiu durante a prática clínica, após observar as inquietações e as preocupações dos pais sobre a doença e da dificuldade percebida dos adolescentes no processo de gestão da DM1, muitas vezes dificultada pelos sentimentos dos pais. Perante isto, surgiu a necessidade de compreender quais as implicações na saúde dos adolescentes e de que modo o EESIP, pode intervir para auxiliar no processo de gestão e transição de cuidados.

A DM1 é uma doença complexa, exigindo especial atenção pois, após o diagnóstico, é exigido aos pais lidar com a transição de cuidadores dos seus filhos com doença crónica exigindo uma resposta imediata e adaptativa, promotora de estabilidade e bem-estar para todos os elementos da família (Sousa et al. 2022). O diagnóstico de DM1, tem implicações importantes na rotina do adolescente, fazendo com que o período da adolescência seja ainda mais conturbado, exigindo uma maturidade e responsabilidades adicionais no que respeita ao autocuidado e às limitações impostas pela doença (Zanatta et al. 2020).

A escuta ativa, o acolhimento e as orientações dos profissionais de saúde durante todo o processo de cuidar tanto do adolescente como da sua família, constituem importantes contributos perante sentimentos de ansiedade e depressão (Baumgratz et al. 2021). Com este trabalho pretende-se compreender quais as implicações da DM1 no dia

a dia dos adolescentes e das suas famílias e sustentar as intervenções de enfermagem que promovam a parentalidade no sentido de favorecer a gestão da doença e de promover uma boa transição de cuidados, potenciando o autocuidado e a autogestão por parte dos adolescentes.

Este relatório é constituído por uma análise crítico reflexiva das intervenções desenvolvidas em contexto de prática clínica fundamentada em evidência científica, em seguida, será justificada a temática e apresentada a metodologia utilizada, os resultados e a discussão. Para finalizar, será apresentada uma proposta de intervenção, conclusão e referências bibliográficas que sustentaram todo o trabalho. De referir que a elaboração do trabalho teve por fase as orientações da Escola Superior de Saúde de Santa Maria (ESSSM) e as diretrizes para a realização das citações em texto e referências bibliográficas de acordo com a 7ª edição das normas da APA (*American Psychological Association*).

1. PROCESSO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

A Enfermagem, como ciência, encontra-se em constante evolução e aperfeiçoamento. A evolução do conhecimento em Enfermagem permite que os profissionais se tornem mais aptos para intervir no processo de saúde-doença de uma maneira mais competente, humanizada, ética e eficaz (Pagliuca & Vale, 2010).

O enfermeiro deve aprimorar os seus conhecimentos e habilidades, no sentido de ser capaz de atuar efetivamente, atendendo às necessidades de saúde, atuando em todos os contextos de vida da pessoa de acordo com todos os níveis de prevenção. De acordo com o Art.º 8 do Estatuto da Ordem dos Enfermeiros (2015), o Enfermeiro Especialista apresenta “competências científicas, técnicas e humanas” que permitem “prestar cuidados de enfermagem especializados” e para a qual este se encontra habilitado, para além da prestação de cuidados gerais. Neste sentido, segundo o Art.º 4 do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, este deve ser capaz de desenvolver competências no “Domínio da Responsabilidade Profissional Ética e Legal”, no “Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade”, no “Domínio da Gestão dos Cuidados” e no “Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais”.

Tendo em conta o **Domínio da Responsabilidade Profissional Ética e Legal**, segundo o Código Deontológico, artigo 99º, as “intervenções de Enfermagem são realizadas com a preocupação de defesa da liberdade e da dignidade da pessoa humana e do enfermeiro”. Além disso, e de acordo com o Anexo I do Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, o Enfermeiro Especialista deve “demonstrar um exercício seguro, profissional e ético das suas competências, recorrendo a habilidades de tomada de decisão ética e deontológica” de acordo com a sua área de especialidade.

No que respeita à relação profissional, é necessário que se elevem os princípios universais como a igualdade, a liberdade, a verdade, a justiça, o altruísmo, a solidariedade, a competência profissional e o aperfeiçoamento profissional (Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, 2015, Art.º 99).

No decorrer dos estágios, confrontou-se com algumas questões que exigiram uma reflexão centrada nos aspetos éticos e legais, promovendo uma assertiva tomada de decisão com vista à resposta adequada às necessidades apresentadas. O trabalho desenvolvido com crianças e suas famílias possibilitou o contacto com questões tão

importantes como a carência de recursos habitacionais, os maus-tratos infantis e a gravidez na adolescência. Assim, tendo em conta os recursos disponíveis, procurou-se a forma mais adequada de intervir, considerando não só o bem-estar da criança/adolescente e da sua família, mas também o cumprimento dos deveres éticos e legais na prestação dos cuidados e ainda a implementação das intervenções de enfermagem mais adequadas a cada situação.

Para além das questões éticas e legais, foi imperioso perceber de que modo é que o Enfermeiro Especialista atua no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados tendo em conta o **Domínio da Melhoria Contínua da Qualidade**. A qualidade dos cuidados em saúde desenvolve-se através de vários fatores, entre os quais se destacam os de ordem social, ética, profissional e económica (Ribeiro et al., 2016).

Os enfermeiros têm um papel preponderante na promoção e implementação de programas que visem a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados, tendo por base os padrões de qualidade de enfermagem, os quais permitem orientar e estruturar o exercício dos profissionais.

Os cuidados de enfermagem especializados, em particular na Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica atribuem a sua qualidade à relação entre o princípio e os elementos da ação tendo interferência na relação dos pais dos restantes membros da família na vida da criança tornando-os responsáveis no desenvolvimento nas várias etapas de vida, influenciando o seu crescimento e o seu bem-estar (Ordem dos Enfermeiros, 2017).

Durante todos os diversos estágios, deparou-se com diferentes situações, com necessidade de adaptação das intervenções, exigindo uma resposta diferenciada e adequada. Ao EESIP compete desenvolver capacidades, providenciando os melhores cuidados e o bem-estar da criança/adolescente e da sua família, tendo em consideração as suas preferências e vontades.

Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS; 2020) defende que os serviços de saúde são de qualidade sempre que a prestação ao indivíduo ou às populações aumente a probabilidade de se obterem resultados esperados na saúde, assegurando que estes sejam seguros, eficazes, centrados no doente, oportunos, eficientes e equitativos, em consonância com uma Prática Baseada na Evidência.

Para uma prestação de cuidados de saúde de qualidade é necessário haver uma adequada gestão dos recursos. Neste sentido, o Enfermeiro Especialista deve desenvolver capacidades no **Domínio da Gestão dos Cuidados**, ao ser capaz de

adequar os recursos disponibilizados às necessidades dos doentes, garantindo sempre a qualidade dos cuidados, assim como garantir a segurança e qualidade das tarefas delegadas (Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (2019), anexo III). Ainda, segundo o mesmo documento, compete ao Enfermeiro Especialista atuar no sentido de otimizar o processo de cuidados ao nível da tomada de decisão, supervisionando as tarefas delegadas, garantindo a segurança e qualidade dos cuidados, otimizando o trabalho da equipa, adequando os recursos às necessidades dos cuidados e adaptando o estilo de liderança ao clima organizacional, contribuindo para a melhor resposta do grupo e dos indivíduos.

Ao longo dos estágios, foi possível perceber que é importante que o Enfermeiro Gestor esteja munido de conhecimentos na área da Saúde Infantil e Pediátrica, assim como de capacidade de liderança, permitindo que os cuidados sejam prestados com vista o bem-estar geral da criança. Um gestor deve ser capaz de analisar as necessidades dos serviços, de forma a assegurar o acesso necessário aos recursos e assim evitar a diminuição da qualidade dos serviços, e apelar à participação, capacitação, habilidade e envolvimento dos seus colaboradores (Rodrigues et al., 2019). De facto, o trabalho em equipa é fundamental para uma boa organização de serviço e uma boa gestão dos cuidados, objetivando uma melhor resposta às crianças/adolescentes e suas famílias. Segundo Laccort e Oliveira (2017), para que o trabalho de equipa seja possível, é necessário que todos os seus membros se sintam integrados, o que fortalece o autoconhecimento, promove o autodesenvolvimento e contribui para o desenvolvimento do outro, gerando assim um ambiente adequado à obtenção dos melhores resultados possíveis. Assim, uma boa coordenação da equipa é uma das bases relevantes para uma resposta de qualidade às necessidades que surgem.

Para que o Enfermeiro Especialista tenha a capacidade de atuar em consonância com as suas competências, é necessário que invista na sua própria formação, tornando-se capaz de cumprir o que lhe é exigido relativamente ao **Domínio do Desenvolvimento das Aprendizagens Profissionais**. Ao enfermeiro é exigido que mobilize os seus conhecimentos, capacidades e habilidades, priorizando as necessidades de saúde do(s) cliente(s), independentemente do contexto de vida das pessoas, em todos os níveis de prevenção (Estatuto da Ordem dos Enfermeiros, 2015). A reflexão e interpretação das situações que se vivencia e experiencia na prática clínica são fundamentais para o autodesenvolvimento profissional. É essencial que haja investimento tanto a nível individual como em formação de serviço, visando um

incremento da qualidade dos cuidados (Relvas, 2018). O Enfermeiro Especialista deve manter uma procura constante do seu desenvolvimento, atualizando os seus conhecimentos e competências. Em particular, o EESIP deve manter a atualização contínua dos seus conhecimentos específicos, utilizando as tecnologias de uma forma competente, e sem descurar a formação permanente e aprofundada nas ciências humanas (Estatutos da Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Durante os vários estágios, notou-se uma preocupação por parte da equipa de enfermagem, em cada serviço de desenvolver e promover momentos de formação em equipa, visando atualizar conhecimentos e desenvolver protocolos a implementar nos serviços. Com isto pretende-se obter resultados com a melhor qualidade possível e à transmissão e aquisição de conhecimentos e competências. Houve a possibilidade de, juntamente com a equipa de enfermagem, em assistir a algumas formações desenvolvidas no serviço e acompanhar todo o processo de elaboração das mesmas.

Para além das competências gerais do Enfermeiro Especialista, já descritas, cada área de especialidade tem as suas competências específicas e direcionadas a cada situação. No caso do EESIP é usado um modelo centrado na criança e na sua família/cuidador, tendo em conta a parceria de cuidados, nos diferentes contextos: desde a hospitalização até aos cuidados primários e domicílio. É, por este motivo, essencial compreender as competências específicas e cumprir as suas exigências no que respeita a uma prática de cuidados de qualidade.

Segundo o Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Ordem dos Enfermeiros, 2018), as competências do EESIP são: “prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem; assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (p. 19192).

Prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança/jovem

Ao EESIP compete estar atento a todas as fases de desenvolvimento da criança, às especificidades e exigências desenvolvimentais das etapas do ciclo vital, promovendo a maximização do potencial de desenvolvimento, a vinculação e a ligação entre pais-filhos (Ordem dos Enfermeiros, 2019). Materializa-se o papel ativo do EESIP no que respeita à competência **promove o crescimento e o desenvolvimento infantil**, o que,

aliás, foi evidente no decorrer dos estágios. Especificamente, compete ao EESIP promover o desenvolvimento saudável da criança, desde o início de vida até à fase adulta. Aliás, potenciar um desenvolvimento infantil saudável constitui um ponto essencial para promoção a nível físico, psicológico e intelectual. Atualmente, este processo de desenvolvimento é definido como um processo de aquisição de competências, habilidades e comportamentos complexos, resultado da interação de influências exteriores à criança e com a criança, associando diversas potencialidades (Vale, 2008). Segundo o mesmo autor, a criança não é um mero recetor passivo de socialização, mas antes é um aliado e modelo ativo do seu meio sociocultural. Por tudo isto, proporcionar um ambiente favorável e adequado ao desenvolvimento é um aspeto fulcral. Desde logo, este processo exige que, tanto os pais como os profissionais de saúde que acompanham a criança, estejam atentos a todos os sinais que vão surgindo.

Os vários estágios, possibilitaram a capacitação dos pais sobre os sinais de alerta. Esses sinais têm em conta a fase de desenvolvimento em que a criança se encontra e, por isso, numa fase mais inicial do desenvolvimento, dá-se relevância à avaliação dos reflexos do Recém-Nascido (RN) e à sua capacidade de controlo corporal. Com o passar do tempo, torna-se importante avaliar a adaptação do bebé à introdução alimentar, o seu crescimento, o seu índice de massa corporal, entre outros indicadores de desenvolvimento e crescimento que advêm das tarefas desenvolvimentais e dificuldades naturais de desenvolvimento. Todos estes dados vão ajudar a encontrar fatores que possam interferir com o desenvolvimento e crescimento da criança, o que permitirá detetar precocemente sinais de instabilidade. Por outro lado, é também importante referir que o acompanhamento do EESIP nas consultas de desenvolvimento infantil, em especial nos cuidados de saúde primários, é essencial na promoção da parentalidade. De facto, e frequentemente, os pais nas consultas solicitam o esclarecimento de dúvidas e aconselhamento em estratégias que os ajudem a cuidar dos seus filhos de uma forma mais consciente e eficaz. Além disso, é um espaço privilegiado para o EESIP capacitar os pais com estratégias promotoras de desenvolvimento adequadas à etapa em que a criança se encontra.

Uma outra competência relevante que emergiu no decorrer dos estágios, e que tornou clara a importância de uma resposta ativa por parte do EESIP, foi aquela que prevê a **promoção da vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do RN doente ou com necessidades especiais**. Assim, trabalhar a ligação pais-filho e o vínculo filho-pais, assim como apoiar os pais no seu processo de parentalidade,

constitui um importante campo de atuação do EESIP. Durante os vários estágios, constatou-se que o processo de vinculação e adaptação à parentalidade pode ser dificultado, nomeadamente em situações que resultam no internamento do RN em Unidades de Cuidados Neonatais.

Machado et al. (2017) defendem que o nascimento constitui um momento importante no estabelecimento e promoção da vinculação entre RN e pais, pois constitui o momento em que os pais comparam a imagem idealizada do RN com um ser frágil, dependente e singular. Neste momento, inicia-se o processo de construção da parentalidade, no qual os pais aprendem a desempenhar o seu papel de cuidar e proteger o seu bebé. Segundo Martins et al. (2017), a transição para a parentalidade é um processo de construção progressiva, na qual os pais passam de uma fase para outra, respondendo aos desafios que esta lhes propõe diariamente. A parentalidade é primordial na transição evolutiva do desenvolvimento da pessoa, da qual resulta um amadurecimento pessoal positivo por parte dos que a vivem (Carvalho, 2020). É através dela que se dá a formação dos sentimentos, das funções e dos comportamentos no saudável desenvolvimento da maternidade e da parentalidade (Silva et al., 2018). Começando por ser, para os pais, um processo desconhecido e assustador, a parentalidade torna-se, gradualmente, numa fase de harmonia, competência e bem-estar com o RN. Este é um processo de aprendizagem constante, potenciado pela mudança e pelo desenvolvimento das interações, permitindo uma profunda construção da identidade dos pais. Embora no pós-parto seja frequente a mãe assumir um papel mais central relativamente aos cuidados ao RN, é essencial que também o pai tenha a possibilidade de participar e desenvolver habilidades para cuidar do filho. Esta envolvimento contribuirá para que ambos – pai e mãe – vivam realmente, e em pleno, o processo da parentalidade.

O internamento em Unidades de Cuidados Neonatais logo após o parto dificulta o processo de parentalidade e potencia alguma tensão familiar. A experiência da hospitalização numa fase tão inicial da vida do RN acarreta muitas vezes sentimentos de angústia, stress, insegurança e apreensão, podendo ter repercussões na saúde física e emocional da mãe (Pereira et al., 2015). O internamento prolongado pode levar ao desenvolvimento de sentimentos negativos, alterando as expectativas maternas geradas durante a gestação (Veronez et al., 2017).

O EESIP deve implementar intervenções capazes de minimizar os sentimentos negativos, relacionados com a separação durante o internamento, assegurando uma

assistência de qualidade, com práticas acolhedoras para a díade pais-RN. Estas práticas incluem explicar aos pais que o facto de o seu RN estar numa Unidade de Cuidados Neonatais, ao invés de estar com a mãe no serviço de obstetrícia, não impossibilita que ambos desempenhem o seu papel de cuidadores. Neste contexto, o EESIP terá um papel fundamental na relação pais-RN, devendo aconselhar práticas potenciadoras de vínculo, entre elas a amamentação (quando possível) e a prática do método do canguru.

O aleitamento materno traz múltiplos benefícios, pois para além do valor nutritivo e imunológico para o RN, é um processo que permite o desenvolvimento de um vínculo afetivo saudável entre mãe e RN (Menezes et al. 2019). No decorrer dos estágios foi possível verificar que ainda existem muitas dúvidas e medos das mães relativamente à amamentação. Inicialmente, uma das dificuldades sentida pelas mães está relacionada com o posicionamento e a pega (Ribeiro, 2017). Adicionalmente, poderão surgir complicações como o ingurgitamento mamário, dor/trauma do mamilo, infeções mamilares, bloqueios dos ductos, mastites, abscessos mamários, assim como a produção insuficiente de leite (Santos et al., 2019). De facto, é o receio de desencadear algum destes problemas que, por vezes, constitui motivo para o abandono precoce do aleitamento materno (Santos et al., 2019). É missão do EESIP esclarecer as dúvidas e minimizar os medos das mães, sendo imperioso demonstrar que a amamentação representa um grande contributo para que os seus filhos tenham um início de vida saudável. O leite materno é importante para o fornecimento de todas as necessidades alimentares e nutricionais durante os primeiros seis meses de vida, constituindo um alimento ideal para atender a todas as necessidades nutricionais, psicológicas e imunológicas do RN (Silva et al., 2020; Souza et al. 2021). Perante a intervenção de capacitação, tornou-se notório que a base fundamental para a aceitação das propostas fornecidas pelos EESIP, centram-se na promoção da autoeficácia dos pais.

A segunda prática potenciadora de vínculo que é importante explorar é a prática do Método do Canguru (MC). De facto, para além da amamentação, um outro receio evidenciado pelos pais durante os estágios foi o início do contacto físico, nomeadamente o pegar ao colo, sendo que o Método do Canguru é uma das estratégias adotadas para facilitar este processo. Dado que o contacto físico é essencial, pois a comunicação pelo toque é simples e direta (Ferreira & Callado, 2013). No RN estável, o contacto pele com pele potencia; o desenvolvimento do vínculo familiar, o aumento da autoestima, da confiança na prestação e colaboração nos cuidados ao RN, promovendo os momentos de contato pele com pele e o desenvolvimento de habilidades

relativamente à amamentação durante o internamento e após a alta hospitalar (Santos & Filho, 2016). O MC, tem ação na regulação do sono profundo, na diminuição da agitação e do choro, melhora o controlo do peso e potencia a estimulação sensorial, a par disto constitui também um verdadeiro aliado no processo de aleitamento materno, aumentando a segurança através da proximidade estabelecida entre pais e RN e conseqüentemente estimula a produção de leite (Soares, 2020 & Zirpoli et al., 2019). Tendo tudo isto em conta, cabe assim ao EESIP informar os pais sobre os benefícios que o MC pode trazer ao seu filho e incentivar à sua prática (Barbosa, 2013).

Durante os estágios, foi possível capacitar para ambas as técnicas os pais: em relação à amamentação, auxiliando a mãe na colocação do RN junto da mama, ajudando-o a conseguir uma pega eficaz e apresentando estratégias para extração e conservação do leite materno; relativamente à técnica do canguru, explicando e concretizando junto dos pais essa técnica, revelando os seus benefícios no processo de adaptação do RN ao ambiente envolvente.

O acompanhamento feito pelos EESIP aos pais permite que estes se sintam confortáveis relativamente à prestação de cuidados aos seus filhos. Durante a vida conjugal, o casal passa por várias etapas específicas que permitem o desenvolvimento de diferentes padrões de interação. Com o nascimento de um filho, o casal adquire uma nova identidade, deixando de ser apenas homem e mulher e passando a ser pai e mãe, assumindo novas responsabilidades, papéis e funções (Santos, 2021).

A construção da identidade de pais vai-se desenvolvendo durante a gravidez, tornando-se efetiva após o nascimento e prolongando-se por toda a vida da criança/adolescente. Por isso, é importante que o EESIP acompanhe o processo de desenvolvimento desde criança até ao final da adolescência, tornando-se um aliado não só para os pais como também para a criança/adolescente. É imperioso que o EESIP seja capaz de responder às necessidades impostas pela competência **comunica com a criança e a família de forma apropriada ao estágio de desenvolvimento e à cultura**. A comunicação é crucial no cuidado de enfermagem e na promoção do bem-estar, pois não é possível prestar cuidados de saúde de qualidade se a comunicação não ocorrer de forma adequada (Brito, 2020). Durante todas as fases do desenvolvimento, é importante que o EESIP comunique com a criança e com a sua família, atendendo a todas as dimensões da pessoa cuidada, nomeadamente às suas crenças e cultura (Viana, 2019). No decorrer dos estágios, procurou-se constantemente estabelecer uma parceria de cuidados com os pais, a fase mais desafiante foi a etapa da adolescência. A adolescência

constitui uma fase de mudança, construção de novos interesses e estabelecimento de relações, definindo-se como um período de transição de desenvolvimento entre a infância e a vida adulta, marcado por mudanças a nível individual e social, com vista à conquista da autonomia (Komatsu, 2021).

Durante o seu processo de desenvolvimento, o adolescente encontra-se inserido em contextos sociais, políticos, económicos e culturais específicos, nos quais deve ser capaz de otimizar as suas potencialidades e de minimizar as suas vulnerabilidades, direcionando as ações para os contextos vividos (Santos et al., 2019). Os mesmos autores referem que as práticas de saúde devem ser direcionadas às particularidades de cada adolescente, permitindo o diálogo que promova o desenvolvimento de práticas direcionadas à promoção da saúde, dando espaço ao adolescente para se expressar. Por isso, consideram que a comunicação constitui um importante instrumento de trabalho para os profissionais de saúde e sem ela o EESIP não conseguirá atingir os seus objetivos.

Durante o processo de construção de identidade, e com reestruturações nas relações com os seus pares, os jovens tendem a apresentar dúvidas e receios. O Enfermeiro deve ser capaz de desenvolver uma negociação com o adolescente, identificando as necessidades de saúde existentes e ajudando-o a ultrapassar as dificuldades, responsabilizando-o perante as suas escolhas, e permitindo-lhe trabalhar a sua autonomia no que respeita à tomada de decisão relativamente à sua saúde (Costa, 2018).

Para tal ser possível, o EESIP deve criar uma relação de confiança e mostrar-se disponível ao diálogo para esclarecer todas as dúvidas existentes. No decorrer dos estágios e durante as consultas de saúde infantil, principalmente na comunidade, foi possível desenvolver uma relação mais próxima com os adolescentes, possibilitando o esclarecimento dúvidas, questões e conhecimento dos anseios. Dos aspetos mais mencionados pelos adolescentes destacam-se as questões sobre sexualidade e gravidez na adolescência. Em Portugal, embora a taxa de gravidez na adolescência tenha vindo a diminuir, o Instituto Nacional de Estatística reportou uma taxa de fecundidade na adolescência de 6,7%, em 2020. Estes factos poderão não ser surpreendentes uma vez que a adolescência, caracteriza-se por mudanças biológicas específicas que interferem no modo como o adolescente se relaciona com o ambiente familiar, escolar e social. Sendo na adolescência a fase onde ocorre o desenvolvimento pubertário, potenciando as primeiras relações amorosas e podendo ocorrer a sua primeira experiência sexual (Silva

et al., 2019; Frutuoso, 2020).

Nos estágios, deparou-se com algumas situações de gravidez na adolescência, possibilitando a intervenção comunitária. Nas consultas de saúde infantil e pediátrica, interagiu-se e questionou-se os adolescentes sobre as suas representações e os seus conhecimentos acerca desta temática, para posteriormente, apresentar os métodos contraceptivos existentes e disponíveis, assim como os seus benefícios, efeitos adversos e desconstrução de mitos associados. Apresentou-se a plataforma da Associação para o Planeamento Familiar, na qual estão disponíveis todas as informações necessárias e onde os adolescentes podem aceder a respostas e dúvidas, não dispensando o seu esclarecimento direto com o EESIP.

A adolescência e a relação com os pares desencadeiam uma maior preocupação com a imagem corporal. O EESIP deve manter-se atento e atuar no sentido de **promover a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação nas escolhas relativas à saúde**. A adolescência corresponde a um período com características únicas no ciclo de vida, correspondendo a transformações biopsicossociais importantes e determinantes para o desenvolvimento da autonomia e construção da identidade (Marques et al., 2016). Segundo o Internacional Council of Nurses (ICN) (2019), a autoimagem é definida como a perceção mental do próprio corpo no seu todo ou em parte, assim como da aparência física que o indivíduo tem de si próprio.

No decorrer dos estágios, conseguiu-se identificar que os adolescentes demonstravam preocupação relativamente à sua imagem corporal e às mudanças que a adolescência iria trazer ao seu corpo e à sua aparência física. As alterações associadas ao peso foram uma das preocupações mais referidas pelos adolescentes com os quais se estabeleceu contacto. Assim, questionou-se os adolescentes sobre as suas representações e crenças relativamente a esta temática e capacitou-se para a adoção de estratégias, como por exemplo: a prática de exercício físico, a aquisição de hábitos alimentares saudáveis, assim como a adoção de hábitos de sono adequados. A autoperceção do peso constitui um importante fator neste processo, pois reflete a insatisfação e preocupação que os indivíduos têm relativamente ao aspeto do seu corpo. Com efeito, sendo um período de aceleração do crescimento e consequentemente de mudanças corporais, a adolescência pode potenciar o desenvolvimento de comportamentos de negação em relação ao próprio corpo, tornando o indivíduo mais vulnerável a preocupações ligadas ao corpo e à aparência (Almeida et al., 2018). Além disso, preocupações com o peso, com a forma do corpo e com a dieta direcionada para a perda de peso são muito

frequentes nos adolescentes, constituindo fatores de risco para o desenvolvimento de perturbações do comportamento alimentar (Marques et al., 2016).

Compete ao EESIP, durante as consultas de saúde infantil na adolescência, estar atento aos sinais dos adolescentes/jovens para intervir atempadamente no sentido de procurar uma solução saudável e que satisfaça as suas necessidades. Acompanhar o adolescente/jovem, através das consultas de desenvolvimento infantil, principalmente nos cuidados de saúde primários, pode constituir um ponto importante para que este assuma a uma imagem corporal saudável e segura, evitando a adoção de comportamentos de risco ou de perturbações do comportamento alimentar. Nos estágios, abordaram-se sobre alguns tipos de perturbações do comportamento alimentar aos adolescentes e aos seus pais, promovendo a otimização da procura de cuidados de saúde sempre que surgissem dúvidas ou identificassem possíveis comportamentos que pudessem potenciar o desenvolvimento de comportamentos de risco.

Assistir a criança/jovem com a família na maximização da sua saúde

O EESIP deverá manter uma relação de confiança com os pais, desenvolvendo, com estes, uma parceria de cuidados, promotora da parentalidade, concretizando aquilo que é proposto na competência **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**. De acordo com o ICN (2019), a parentalidade define-se como o ato de tomar conta, assumindo a responsabilidade de ser pai/mãe, incorporando o RN no seio familiar, otimizando o seu crescimento e desenvolvimento nas várias fases da vida, construindo o papel parental no contexto individual, familiar, no meio de amigos e na sociedade. Barroso e Machado (2020), definem também, parentalidade como conjunto de práticas que visam assegurar a sobrevivência e o desenvolvimento da criança num ambiente seguro, promovendo a autonomia e prepará-la para as experiências físicas, económicas e psicossociais que surjam ao longo da vida.

É essencial que haja um acompanhamento contínuo e especializado nas consultas de saúde infantil, uma vez que é competência do EESIP, promover a saúde e prevenir a doença, estimulando para a modificação de comportamentos e para a adoção de estilos de vida saudáveis (Mendes, 2019). Neste sentido foi necessário perceber quais as áreas nas quais era possível intervir para a educação da saúde nas áreas específicas do EESIP, dotando os pais de conhecimentos relativamente a determinadas áreas identificadas após o levantamento das necessidades. Deste modo, considerou-se

pertinente abordar as questões acerca da nutrição, uma vez que se identificou ser um tema que suscitava algumas dúvidas nos pais acerca do *timing* da introdução alimentar e os procedimentos da mesma. A nutrição constitui um aspeto essencial ao bom crescimento e desenvolvimento infantil, neste sentido é essencial que o EESIP, ajude os pais para que estes estabeleçam bons hábitos alimentares, principalmente nos primeiros três meses de vida (Hockenberry & Wilson, 2018). Decidiu-se, portanto, durante as consultas de saúde infantil, elaborar um panfleto intitulado “Alimentação no 1º ano de vida” (Apêndice I), o qual apresenta algumas ideias chave acerca da alimentação para cada mês de vida até ao ano de idade, sendo um complemento aos ensinamentos realizados pelo EESIP. Outra das necessidades identificadas foi a prevenção de acidentes, desta forma foram realizadas sessões de educação para a saúde para a prevenção de acidentes em crianças (Apêndice II), como queimaduras, afogamentos, entre outros. A par destas necessidades também se considerou importante fazer uma sessão de educação para a saúde relativamente à prevenção de acidentes em crianças com necessidades especiais (Apêndice III), como auxiliares de marcha e/ou cadeiras de rodas entre outros.

Se, na maior parte dos casos, este papel de parentalidade requer atenção, dedicação e tempo, nos casos em que os filhos apresentam necessidades de saúde especiais este papel torna-se mais exigente. O termo “criança com necessidades de saúde especiais” refere-se a uma criança que apresenta cuidados de saúde específicos, contínuos e de longa duração nos setores da saúde, educação e social (Astolpho et al., 2014). A exigência da parentalidade nestes casos prende-se, sobretudo, com a dificuldade em integrar estas crianças nos vários contextos onde se insere. Assim, é essencial que o EESIP acompanhe os pais neste percurso, uma vez que exige a elaboração de processos de cuidados mais direcionados (Alves, 2017).

O contacto com crianças com necessidades especiais na comunidade ocorreu maioritariamente através da saúde escolar. Foi possível perceber que a comunidade escolar (educadores e auxiliares educativos), juntamente com os EESIP, desempenham um papel importante na integração destas crianças, tanto na escola como na sociedade. Tal como descrito na Carta de Ottawa (1986), é essencial capacitar as pessoas para enfrentar os desafios das fragilidades associadas durante toda a vida no caso das doenças crónicas. As escolas, lares, locais de trabalho e espaços comunitários devem ser parte integrante deste processo, possibilitando a estas crianças um acompanhamento, em âmbito escolar, apoiado pelas equipas de saúde. Isto possibilita um aumento da segurança dos pais com a presença dos diferentes profissionais, maximizando a

qualidade dos cuidados.

Segundo Alves (2017), os pais valorizam a atenção e a sensibilidade demonstrada pelo enfermeiro na ajuda à adaptação de situações de vida diárias, contribuindo de forma muito relevante para que a criança e sua família enfrentem situações de saúde específicas. O suporte fornecido constitui um ponto forte no se refere à confiança que os pais depositam nos profissionais, permitindo que estes aceitem a ajuda disponibilizada. No contexto das visitas escolares, cabe ao EESIP identificar situações que careçam de intervenção e trabalhar, juntamente com os profissionais da escola, no sentido de definir e implementar estratégias que visem a inclusão destas crianças, potenciando a sua convivência com os pares e evitando o seu isolamento social, possibilitando, dentro das suas limitações, o seu desenvolvimento saudável. Para garantir a inclusão destas crianças, foi redigido e publicado o Decreto-Lei nº. 54/2018 que determina quais os princípios e as normas que permitem a adequada inserção destas crianças, respondendo às necessidades e potencialidades de todos, tendo em conta a individualidade de cada um, através do aumento da participação nos processos de aprendizagem e na vida da comunidade escolar. Deste modo, as medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão visam a equidade e a igualdade de oportunidades para todos, assim como a possibilidade de frequência e de progressão no sistema educativo, independentemente do percurso formativo e educativo de cada um.

No seguimento desta problemática, é importante estar alerta para outros sinais que indiquem risco para as crianças/adolescentes, nomeadamente, situações de abuso, maus-tratos e negligência. A sensibilidade para a identificação destes casos passa sobretudo pelo reforço da atenção aos sinais de alarme junto dos profissionais da escola (professores, educadores e auxiliares de ação educativa) e dos pais. Nas consultas de saúde infantil, foi possível fazer esta sensibilização com os pais, no âmbito da saúde escolar, a sensibilização realizou-se para além dos pais, era desenvolvida com outros agentes da comunidade, através da comunicação e explicação de situações indicadoras de risco.

Segundo a OMS (2020), os maus-tratos infantis incluem todos os atos de abuso ou negligência infligidos a crianças menores de 18 anos, incluindo todos os tipos de abuso físico, abuso emocional, abuso sexual e negligência que resultem em dano real ou potencial à saúde, desenvolvimento ou dignidade da criança. Apesar de no decurso dos estágios não se identificar nenhum caso de abuso sexual, pode-se perceber que esta problemática também se insere nas potenciais situações de risco, às quais se deve estar

atento, desenvolvendo intervenções de prevenção, vigilância e encaminhamento.

Os abusos sexuais constituem atualmente um problema de saúde pública complexo e multifacetado, que nasce de relações de desigualdade e de poder, influenciadas por contextos socioculturais. O termo “abuso sexual” define-se como o ato através do qual o agressor obtém satisfação ou prazer sexual, por contacto com crianças e adolescentes, implicando carícias, masturbação, sedução ou penetração vaginal ou anal (Paixão & Neto, 2020). Este problema afeta todas as sociedades independentemente do género, raça ou etnia; a relação abusiva que se desenvolve entre o agressor e a criança ou adolescente acaba por envolver a família e danificar o seu contexto social (Miranda et al., 2019). A violência contra as crianças constitui um problema global e complexo, que exige uma atuação imediata e efetiva que contribuam para a superação (Ferreira et al., 2018). Torna-se essencial que os profissionais de saúde durante as consultas de acompanhamento infantil assim como os profissionais da escola estejam atentos aos sinais que possam ser sugestivos de maus-tratos, uma vez que estes também provêm do seio familiar. O domicílio é socialmente visto como um local seguro e protetor, no entanto, existem situações em que este é apenas um cenário de agressão (Ferreira et al., 2018).

Os profissionais das escolas e as entidades de saúde constituem componentes fundamentais no combate às situações de risco a que as crianças/adolescentes estão expostas. Os Cuidados de Saúde Primários devem ser integrados no processo de crescimento e desenvolvimento de programas nesse sentido, assim como conhecer os contextos de vida da criança/adolescente. Este trabalho por parte dos profissionais de saúde, particularmente do EESIP, torna-se essencial, uma vez que se encontram capacitados para a identificação e encaminhamento de potenciais situações que coloquem em risco a segurança das crianças/adolescentes. Durante o estágio, surgiu a oportunidade de contactar com equipas de proteção de menores, tais como a Equipa Local de Intervenção (ELI), o Núcleo de Apoio a Crianças e Jovens em Risco (NACJR) e a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens (CPCJ). Todas estas entidades convergem para o objetivo comum de garantir o bem-estar e desenvolvimento saudável da criança/adolescente, ainda que cada uma delas tenha um ramo de atuação diferente.

No que respeita à ELI, esta surge como uma unidade responsável pelo desenvolvimento do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI). O SNIPI abrange todas as crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 6 anos, com alterações das funções ou estruturas do corpo que limitem a participação em atividades

típicas e adequadas à idade e ao contexto social, ou com risco grave de atraso no desenvolvimento. Em Portugal, segundo a Direção Geral de Estatística da Educação e da Ciência (2018), no ano letivo de 2017/2018, foram apoiadas 2197 crianças, pelo Decreto-lei n.º 3/2008 e pelo SNIPI, um número superior àquele registado no ano letivo de 2016/2017 (2065 crianças).

Neste sentido, o mesmo despacho informa acerca da criação da Ação de Saúde para Crianças e Jovens em Risco, a qual tem vindo a estabelecer uma Rede de Núcleos de Apoio no Serviço Nacional de Saúde, tanto nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), como nos Hospitais com atendimento pediátrico e nas Unidades Locais de Saúde, neste sentido, foi apresentado o NACJR. Segundo a DGS (2009), a criação do NACJR permitiu uma melhoria na capacidade de prevenção e deteção de situações de risco, prevenindo a ocorrência de situações, prestando cuidados e sinalizando os acontecimentos para outras entidades.

No decorrer do estágio, houve a possibilidade de estabelecer um contacto com a equipa de intervenção, sendo possível compreender e explorar o seu âmbito de intervenção na promoção dos direitos das crianças, no sentido de garantir a sua proteção aquando de situações de risco ou perigo, assim como a sua referenciação para outros núcleos de intervenção, nomeadamente a CPCJ. O contacto com esta Comissão foi importante para perceber que o seu trabalho é desenvolvido em parceria com os pais/família/cuidadores das crianças, e que depende do seu consentimento.

Segundo o Decreto-Lei nº281/2009, quanto mais precocemente forem acionados todos os mecanismos e políticas que afetem o crescimento e o desenvolvimento das capacidades humanas, mais estas crianças/adolescentes se tornam capazes de participar de maneira autónoma na vida social. Assim, torna-se essencial que se assegure a participação e inclusão social ao nível da vida privada, comunitária e institucional, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida na sociedade.

Durante os diferentes estágios, e em especial durante o estágio de Saúde na Comunidade, apesar de se contactar com as equipas de intervenção, não foi possível atuar em nenhuma das situações diretamente, uma vez que estas estão sujeitas a sigilo e confidencialidade por parte dos profissionais que as acompanham. Contudo, os contactos efetuados permitiram esclarecer questões e conhecer de perto as intervenções e articulações planeadas e realizadas.

Cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade

O cliente do EESIP deverá ser não só a criança/adolescente como também a sua

família, devendo, por isso, mobilizar os recursos nos cuidados de saúde de acordo com as especificidades de cada situação, recorrendo a diversas abordagens e terapias (Diário da República, 2018).

No decorrer dos estágios, foi primordial reconhecer funções vitais de crianças/adolescentes, procurando a sua rápida identificação de acordo com os focos de instabilidade e de resposta antecipatória, correspondendo à competência **reconhece situações de instabilidade das funções vitais de morte e presta cuidados de enfermagem antecipatórios**. Ao longo dos anos, assistimos a uma grande evolução da ciência, conseguindo que crianças com situações de doença mais complexas pudessem ter uma esperança de vida mais alargada. Por essa razão, é natural que nos últimos anos o número de crianças com doenças crónicas complexas tenha aumentado. Estas crianças necessitam de cuidados de saúde diferenciados, tendo um prognóstico de vida consideravelmente prolongado, sendo que parte delas depende de tecnologia para sobreviver e/ou necessita de cuidados paliativos. A sobrevivência, determinada por situações de saúde complexas na criança, leva a uma intervenção mais direcionada e complexa, exigindo cuidados de saúde contínuos com necessidade de polimedicação e ajuda tecnológica que exigem acompanhamento hospitalar (Depianti & Cabral, 2023)

Uma das consequências decorrentes da evolução da ciência e das respostas em saúde reflete-se na crescente afluência de doentes aos Serviços de Urgência Pediátricos (SUP). No estágio de um SUP e contactou-se de perto com estes potenciais casos de instabilidade. Em geral, o primeiro contacto com a criança em meio hospitalar ocorre na triagem e é através dela que sucede o acolhimento à criança/adolescente e família. Este é também o momento de identificação de potenciais situações de instabilidade, reconhecida a partir da avaliação das queixas da criança/adolescente, da deteção e identificação de sinais e sintomas que determinem a prioridade de atendimento, e encaminhamento. O sistema informático de triagem que se teve oportunidade de contactar foi o Sistema de Triagem de Manchester.

O sistema de Triagem de Manchester é definido como um sistema de priorização de doentes, que após avaliação e análise dos critérios estabelece uma prioridade, sinalizando os que se encontram em risco de vida (Cabrera, 2017).

Assim, a Triagem de Manchester veio permitir que os SUP se conseguissem organizar, para que situações de maior complexidade pudessem ser priorizadas e, portanto, devidamente encaminhadas, num menor intervalo de tempo em relação a situações de saúde menos complexas, minimizando situações potenciadoras de

sofrimento ou dor. A experiência de dor, pode ser um motivo dificultador da atuação do EESIP, por isso é essencial que este comunique com a criança acerca deste aspeto, antevendo possíveis reações a estímulos dolorosos, adotando estratégias que ajudem na diminuição da dor e do sofrimento, minimizando a os efeitos dos mesmos (Batalha, 2010; Ulisses e tal. 2017). Neste sentido, uma vez que a triagem com a Triagem de Manchester permitiu desenvolver competências do EESIP, desde à avaliação inicial do doente, uma vez que a priorização de atendimento encontra-se dependente deste primeiro contato, a otimização do “olhar clínico” e espírito crítico, no sentido de fazer uma abordagem inicial que vá ao encontro das necessidades do doente, possibilitando o encaminhamento correto de cada situação concreta, considerando essencial que as respostas às necessidades específicas de cada situação estão sujeitas a uma atuação em tempo protocolado.

Nos cuidados de enfermagem, uma das áreas essenciais a ser abordada é a dor, sendo competência do EESIP **fazer a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem, otimizando as respostas**. A dor é reconhecida como 5º sinal vital, definindo-se como uma experiência sensorial e emocional desagradável, constituindo um dos principais fatores causadores de sofrimento (Magalhães et al., 2020; Corgozinho et al., 2020). No que respeita às crianças, estas respondem de maneira diferente a eventos dolorosos, sendo que aos fatores de variabilidade individual somam-se os fatores de contexto da dor, sendo por isso essencial realizar uma avaliação mais abrangente (DGS, 2010). A perceção da dor em pediatria consiste num fenómeno complexo, envolvendo fatores fisiológicos, comportamentais e de desenvolvimento (Sroujiet al., 2010). Segundo Ferreira et al. (2021), os profissionais de saúde, e em especial o EESIP, devem ser capazes de detetar os sintomas e sinais de dor nas diferentes faixas etárias e determinar se estes sintomas são potenciados apenas pela dor ou se existem outros fatores de desconforto associados. Existem, portanto, várias escalas de avaliação da dor, recomendadas pela DGS (2010), cada uma delas adaptada à idade e à condição de saúde de cada criança:

- Escala de EDIN (Échelle de Douleuret d’Inconfort du Nouveau-Né): indicada para RN que se encontram em Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais;
- Escala NIPS (Neonatal Infant Pain Scale): apropriada para prematuros e RN de termo;
- Escala PIPP (Premature Infant Pain Profile): indicada para a avaliação da dor durante os procedimentos;

- Escala N-PASS (Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale): indicada apenas para RN que necessitem de ventilação assistida;
- Escala de Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC): indicada para crianças com menos de 4 anos de idade ou crianças sem capacidade para verbalizar;
- Escala Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised (FLACC-R): indicada para crianças com multideficiência;
- Escala Faces PainScale–Revised (FPS-R): aplicável entre os 4 e os 6 anos de idade;
- Escala de Wong-Baker: aplicável a partir dos 3 anos de idade;
- Escala Visual Analógica (EVA) e Escala Numérica (EN): indicadas para crianças com idade superior a 6 anos de idade.

A dor pode estar dividida em três categorias distintas: nocetiva (aguda, causada por corte, cirurgia ou trauma), neuropática (crónica, gerada por alguma lesão do sistema nervoso, originando sensação de formigueiro, queimadura ou descarga elétrica) ou psicogénica (associada ao estado emocional do doente, desenvolvendo enxaqueca, epigastralgia ou contraturas musculares) (Sedrez & Monteiro, 2020).

No decorrer dos estágios, contactou-se com diversas experiências de dor, como por exemplo no doente cirúrgico. Neste caso, trata-se de uma dor não controlada durante o processo de cicatrização que pode constituir um impacto negativo no processo de cura e na qualidade de vida. Para minimizar estas situações, é necessário que o EESIP tenha para além dos conhecimentos de estratégias farmacológicas dependentes de prescrição, também detenha conhecimentos e autonomia para utilizar estratégias não farmacológicas para o controlo da dor. Segundo O Guia Orientador de Boa Prática (Ordem dos Enfermeiros, 2013), as intervenções não farmacológicas assumem um importante papel para o alívio da dor, podendo funcionar de forma isolada ou em conjunto com as intervenções farmacológicas, reconhecendo-se como grandes aliadas no que respeita à modificação da perceção do significado da dor. De facto, a sua utilização promove uma reestruturação cognitiva, tendo em vista as cognições, expectativas, avaliações e construções que acompanham a vivência da dor, alterando as cognições responsáveis pelas reações de medo, ansiedade e depressão. Os mesmos autores referem que as estratégias não farmacológicas se podem dividir em diferentes categorias:

- Comportamentais: promovem a aquisição de comportamentos que permitem alívio da dor;
- Cognitivas: correspondem à utilização de métodos mentais para lidar com a dor;
- Cognitivo-comportamentais: são estratégias que associam a cognição e o comportamento, de maneira a modificar a percepção da dor e conseqüentemente melhorar a capacidade de a enfrentar;
- Físicas ou periféricas: promovem a diminuição da intensidade do estímulo doloroso, da reação inflamatória e da tensão muscular;
- Suporte emocional: implica a presença de uma figura significativa que proporciona conforto;
- Ambientais: passam pela melhoria das condições ambientais, como por exemplo a luz, o ruído, a temperatura e a decoração.

Apesar das medidas não farmacológicas serem boas aliadas para o controlo da dor, é importante salientar que estas devem ser aplicadas tendo sempre em conta o estadio de desenvolvimento da criança/adolescente, assim como os seus gostos e personalidade, para que as medidas utilizadas tenham uma resposta positiva.

No decorrer dos estágios, verificou-se que algumas destas medidas e estratégias já estão a ser implementadas nos vários serviços. Entre elas, destacamos o ambiente agradável e calmo da sala de tratamentos onde a criança/adolescente e a sua família são informados sobre os procedimentos a realizar, bem como o uso de uma linguagem adequada ao desenvolvimento cognitivo e à faixa etária. No decorrer e no final de procedimentos invasivos, técnicas como a distração, o relaxamento, as técnicas de autocontrolo (por exemplo a inspiração profunda), o brincar, a atribuição de reforços positivos (por exemplo autocolantes) mostraram ser muito importantes no controlo da dor.

Durante o processo de cuidar, existem alguns procedimentos que podem constituir dor para a criança/adolescente, sendo, no entanto, para o diagnóstico e/ou tratamento da doença. As crianças ou adolescentes com doença crónica ou aguda exigem cuidados diferenciados por parte do EESIP, daí a competência **promover a adaptação da criança/jovem e família à doença oncológica, deficiência/incapacidade**. A doença crónica na criança define-se como aquela que interfere no normal funcionamento do corpo da criança a longo prazo, exigindo intervenção e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, podendo afetar o

quotidiano dos membros da família (Florêncio, 2020). De facto, quer por limitações físicas, psicológicas, quer por controlo dos sintomas e hospitalizações frequentes, a doença crónica implica mudanças na vida da criança/adolescente e da sua família, implicando que uns e outros se adaptem a uma nova condição de saúde. Este processo de adaptação vai depender da complexidade, da gravidade e da fase de desenvolvimento da doença, bem como das estruturas existentes para satisfazer as necessidades e restabelecer um equilíbrio (Mendonça, 2015). Segundo Silva et al. (2019) e Meleis (2010) a forma como a pessoa enfrenta e lida com as situações e mudanças das condições de vida, resulta num processo de transição, que se caracteriza pela passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro, enfatizando a interação enfermeiro-cliente e tendo em conta as experiências individuais de cada um. É, por isso, essencial que o EESIP ajude no processo de construção da parentalidade em situação de doença crónica.

Após revisão em 2013, o Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil apresenta como linha de atuação a valorização dos cuidados antecipatórios para a promoção da saúde e prevenção da doença, fornecendo aos pais conhecimentos que visem o melhor desempenho e o respeito pela promoção e proteção dos direitos da criança, assim como no exercício da parentalidade, principalmente no domínio de novos desafios da saúde. Torna-se necessário desenvolver uma parceria com os pais, pois no decorrer dos estágios conseguiu-se perceber que a parceria de cuidados é fundamental para que haja uma aceitação e uma melhor adesão aos tratamentos propostos, sejam estes associados a situações de doença crónica ou transitória.

Tal como referido anteriormente, a promoção da parentalidade torna-se por vezes mais exigente quando os pais são confrontados com situações de doença crónica nos filhos, de que é exemplo a *Diabetes Mellitus* tipo 1 (DM1). Esta doença, em particular, despertou o interesse, pois durante os estágios percebeu-se que esta é uma doença que constitui um fator de stress tanto nas crianças/adolescentes como nas suas famílias. De facto, quer no serviço de internamento pediátrico, quer nas consultas de acompanhamento da diabetes, observa-se a preocupação e ansiedade dos pais relativamente à capacidade de os filhos controlarem adequadamente a diabetes. Com efeito, procurou-se perceber como atuar para que a gestão e a adesão ao tratamento se tornem eficazes, nomeadamente numa fase conturbada como a adolescência. Assim, e dada a sua pertinência e importância, o impacto do diagnóstico da DM1 na vida dos adolescentes e da sua família bem como o papel mediador do EESIP no tratamento e

controlo da doença, são aspetos abordados de forma mais detalhada no próximo capítulo.

2. PROMOÇÃO DA PARENTALIDADE NO SUPORTE AO AUTOUIDADO DA DM1: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

A DM1 é uma doença crónica, autoimune que resulta numa insuficiente produção de insulina no pâncreas, provocando a presença de altos níveis de glicose na corrente sanguínea dos doentes (Bertolo et al., 2020; Zanatta et al., 2020). Em Portugal, verificou-se um ligeiro crescimento do número de casos de DM1 ao longo dos anos, sendo que, em 2018, foi apresentado um número estimado de novos casos de 605 a 618 casos por 100000 habitantes (Raposo 2020).

Após o diagnóstico de DM1, a criança/adolescente necessita de um acompanhamento e de uma vigilância mais frequente por parte da equipa de saúde. O EESIP deve ter um papel ativo na identificação das necessidades e dificuldades dos pais, facilitando o desenvolvimento de estratégias de *coping*.

Durante os estágios, percebeu-se que a articulação entre as várias entidades de saúde (unidade hospitalar – consulta externa – centro de saúde) é fundamental para garantir a continuidade de cuidados. Nos vários contextos de atuação do EESIP, contactou-se com crianças/adolescentes com diagnóstico de DM1, o que possibilitou trabalhar juntamente com eles e com as suas famílias na adaptação às novas rotinas, como são exemplo a avaliação dos valores glicémicos, o controlo e contagem de hidratos de carbono e os comportamentos a adotar antes, durante e após atividade física. Esta interação nos diversos contextos de atuação, para o desenvolvimento de estratégias de *coping* e de gestão terapêutica, proporcionou que as crianças/adolescentes e seus pais pudessem expor e esclarecer os seus receios e dúvidas, tornando esta parceria de cuidados efetiva. Em todo o caso, é importante relevar que o EESIP deve ter em atenção o seu modo de atuação, adaptando as suas ações e individualizando-as, tendo em conta os tempos de aprendizagem, a idade, a situação sociofamiliar, cultural e económica, e o estado clínico da criança/adolescente (Mendonça, 2015).

O mesmo autor defende que a existência de doença crónica, como é exemplo a DM1, constitui uma situação única e particular na vida da criança/adolescente e da sua família, pois a criança/adolescente para além de experimentar todas as mudanças biológicas e impulsos característicos da idade, experimenta também as consequências e implementações de uma doença crónica. Frequentemente, a não aceitação da doença resulta num mau controlo metabólico e numa deficiente adesão terapêutica, podendo comprometer a longo prazo os sistemas cardiovascular, renal e/ou visual.

Por outro lado, e em particular nos adolescentes, a interferência na sua qualidade de vida e a alteração permanente dos seus estilos de vida, pode alterar a visão otimista do futuro e provocar sentimentos de angústia, medo e incerteza quer no próprio adolescente quer na sua família (Mendonça, 2015).

Assim, é importante perceber, em detalhe, como é que o adolescente e os seus pais vivenciam esta doença. A partir desta compreensão torna-se mais fácil perceber que papel o EESIP pode tomar no sentido de ajudar uns e outros a melhor lidar e/ou gerir a DM1.

Adolescência e DM1

A adolescência corresponde à fase da vida entre a infância e a vida adulta, durante a qual os indivíduos experimentam mudanças físicas, psicológicas, sociais e comportamentais, desde a puberdade até ao completo desenvolvimento. Em adolescentes com doença crónica, como o caso da DM1, experimentam outras mudanças na vida que podem interferir no seu processo de desenvolvimento. Os adolescentes diagnosticados com doença crónica somam, assim, as necessidades da doença às características correspondentes à fase de desenvolvimento em que se encontram. Por isso, associado às descobertas pessoais e às interações sociais, o adolescente passa a precisar também de se desenvolver nos cuidados relativos à sua saúde/doença (Bertolo et al., 2020).

Durante o período da adolescência, a vivência com a DM1 torna-se mais exigente, pois a condição de saúde exige por parte do adolescente mais maturidade, responsabilidade e autocuidado. A DM1 exige a que o adolescente compreenda a necessidade de adotar estilos de vida mais saudáveis, restringindo e limitando alguns comportamentos (Zanatta et al., 2020) e exigindo-lhe a construção da sua própria autossuficiência (Silva et al. 2018). Segundo o mesmo autor, dada a natural imaturidade emocional do adolescente, o diagnóstico de DM1 pode desenvolver sentimentos conflituosos e de ansiedade, dificultando a aceitação da doença. Além disso, o facto de, por exemplo, terem de controlar o consumo de certos alimentos, resulta que estes adolescentes com DM1 tenham mais dificuldade em manter as suas atividades sociais, o que pode ser fonte de stress psicológico e físico, e dificultando, nalguns casos, a adesão dos adolescentes ao tratamento (Victório et al., 2019).

Neste contexto, torna-se imprescindível a atuação do EESIP nos cuidados do

adolescente com diagnóstico de DM1, visto que este atua diretamente na rotina tanto do adolescente como da sua família. Essa atuação implica não só dar a conhecer a ambos as reais necessidades de cuidados com a DM1, mas também desenvolver um trabalho conjunto, promovendo o acolhimento, a diminuição do stress e a transição para o autocuidado assistido (Bertolo et al., 2020). De facto, é este plano terapêutico proposto e negociado pelo EESIP, pais e o adolescente, que contribuirá para a construção da autossuficiência do adolescente (Silva et al. 2018).

Parentalidade e DM1

É importante relembrar que a DM1, sendo uma doença crónica, complexa e de difícil controlo, exige tratamento durante toda a vida e altera a qualidade de vida tanto dos seus portadores como da sua família (Silva et al., 2017). Os mesmos autores referem que o diagnóstico de DM1 corresponde a um momento na vida dos pais, marcado por uma carga negativa que desperta sentimentos como medo, insegurança, preocupação, culpa e negação face à doença. Em particular, as restrições exigidas pela DM1 podem fazer com que as crianças/adolescentes se sintam punidos, desenvolvendo sentimentos de raiva e tristeza, arrastando a família para sentimentos de angústia (Hermes et al., 2018). Quando diagnosticada numa fase mais inicial da vida, o bom controlo da doença passa sobretudo pelos pais, exigindo atenção e cuidado constantes. A partir da adolescência, esses cuidados transitam para os adolescentes que, mantendo um tratamento adequado, podem desenvolver-se física e psicologicamente de forma semelhante aos adolescentes que não são portadores da doença (Brito & Faro, 2017).

Em suma, face às alterações exigidas pela doença, é essencial que haja mudança na vida familiar, sendo importante o desenvolvimento de competências parentais que permitam um reajuste deste papel (Silva et al., 2017). Torna-se imperioso desenvolver uma relação familiar saudável, capaz de transmitir segurança à criança/adolescente, facilitando a sua adaptação à doença e, consequentemente, obtendo uma maior colaboração nos cuidados a adotar (Hermes et al., 2018).

Papel do EESIP na adaptação do adolescente e família à DM1

O diagnóstico de DM1 pode surgir em diversas idades e exigindo o acompanhamento do EESIP ao longo do tempo. Contudo, este acompanhamento concretiza-se de formas diferentes, atendendo sobretudo ao desenvolvimento da criança que, gradualmente, passará a adolescente. Numa primeira fase, o EESIP atua

diretamente junto dos pais, promovendo a aceitação, compreensão e adaptação à nova realidade que a DM1 impõe. Numa fase posterior, competirá ao EESIP apoiar e promover a transição dos cuidados da DM1 dos pais para o adolescente, favorecendo a autonomia e autogestão da condição crónica deste último (Figueiredo, 2018), de modo que o futuro adulto se torne autossuficiente. Assim, é importante promover o empoderamento familiar, no sentido de a família ser capaz de reconhecer as necessidades e aumentar competências, assumindo o controlo da DM1. A construção desta parceria entre a família e a equipa de enfermagem deve iniciar-se na hospitalização e continuar após a alta (Pinto & Malheiro, 2022). Promover e planear atempadamente a continuidade de cuidados à criança/adolescente e família contribui para uma melhor qualidade de vida, assim como para um melhor suporte e adesão ao regime terapêutico (Paniagua et al., 2018; Mendes et al. 2017).

A fase da adolescência implica várias mudanças específicas, que somadas à DM1 podem refletir-se negativamente no processo de autonomia e na manutenção do regime terapêutico adequado (Feitor et al., 2020). É importante que nesta fase o EESIP avalie a maturidade do adolescente, no autocuidado, uma vez que durante o processo de transição poderão ocorrer desajustes glicémicos, originando episódios de hiperglicemias e/ou hipoglicemias, que exigem intervenções imediatas (Batista et al., 2021; Becket al., 2019). A equipa de saúde deverá identificar as dificuldades a que o adolescente está sujeito durante o seu processo de construção da autonomia, planeando ações e intervenções que visem a prevenção de complicações e a melhoria da qualidade de vida (Cruz et al., 2018). Além disso, cabe também ao EESIP trabalhar em conjunto com a família, no sentido de fortalecer a rede de apoio social, reconhecendo barreiras e dificuldades que possam dificultar o controlo da DM1, identificando estratégias para as ultrapassar e prevenindo situações que promovam o agravamento da doença (Batista et al., 2020). Quando bem estruturado, direcionado e negociado, este programa de intervenção favorecerá o saudável desenvolvimento da autoeficácia de maneira a alcançar a autonomia na gestão da DM1 (Collet et al., 2018).

Neste sentido, pretendeu-se, através de uma revisão integrativa da literatura, identificar o que a produção científica refere acerca das intervenções de enfermagem promotoras de parentalidade na gestão do regime terapêutico e *coping* em pais de adolescentes com DM1.

2.1. METODOLOGIA

A Revisão Integrativa da Literatura, corresponde a um método de pesquisa que permite resumir literatura empírica ou teórica, possibilitando uma compreensão mais abrangente, relativamente a um determinado fenómeno (Sousa et al., 2017). Esta revisão baseou-se nas recomendações de Toronto e Remington (2020), incluindo diferentes etapas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; estabelecimento de critérios de inclusão e de exclusão de estudos e pesquisa de literatura; definição das informações a serem utilizadas dos estudos selecionados e categorização dos estudos; interpretação dos resultados, apresentação da revisão e síntese do conhecimento.

A investigação científica é um método de aquisição de conhecimentos que permite encontrar respostas precisas e descrever, explicar, predizer e verificar factos, acontecimentos e fenómenos. O processo de investigação engloba as fases conceptual, metodológica, empírica e interpretação/difusão. Numa primeira etapa, após a escolha do tema, é importante perceber o que está publicado sobre o mesmo (Fortin, 2009). Uma questão de investigação bem desenhada, define o decurso de toda a investigação permitindo traçar um caminho e uma orientação da pesquisa com a finalidade de obter resultados adequados ao problema colocado (Sousa et al. 2018). Esta fase inclui a definição não só dos participantes, como também das intervenções a avaliar e os resultados a mensurar (Toronto & Remington, 2020).

Para tal, elaborou-se uma questão de investigação em formato estruturado, que corresponde à mnemónica PICO (População; Intervenção; Comparação; *Outcome*), esquematizada na seguinte tabela (Tabela I)

Tabela I: Estratégia PICO para elaboração orientadora de pesquisa

Acrónimo	Definição	Elemento de construção da questão
P	População	Pais de adolescentes com DM1
I	Intervenção	Intervenções de Enfermagem
C	Comparação	Não aplicável
O	<i>Outcome</i>	Gestão do regime terapêutico e <i>Coping</i>

Neste contexto, e com os elementos acima mencionados, foi elaborada a seguinte questão de investigação: “Quais as intervenções de enfermagem promotoras de parentalidade na gestão do regime terapêutico e *coping* em pais de adolescentes com DM1?”

A operacionalização dos descritores utilizados com base na mnemónica PICO, a

expressão booleana elaborada e os respectivos critérios de inclusão e exclusão são demonstrados na Tabela II.

Tabela II: Palavras ou expressões-chave usadas na pesquisa da literatura.

	P	I	C	O
	Pais de adolescentes com DM1	Intervenções de Enfermagem	Não aplicável	Gestão do regime terapêutico e <i>Coping</i>
Termos de pesquisa	(Parent* OR Father OR Mother) AND (Teen* OR Adolescent*) AND Diabetes	Nurs* OR Program OR Education OR Intervention*		Coping OR Therapeutic OR Treatment OR Manag* OR Adjustment OR Lifestyle
Expressão Booleana	“(Parent* OR father OR mother) AND (teen* OR adolescen*) AND (Diabetes) AND (Nurs* OR program OR education OR intervention*) OR (Coping OR therapeutic OR treatment OR Manag* OR adjustment OR Lifestyle)”.			
Crítérios de Inclusão	Intervenções a pais de adolescentes com Diabetes <i>Mellitus</i> tipo I; artigos em português, inglês e espanhol; artigos desde 2018.			
Crítérios de Exclusão	Familiares que não sejam cuidadores principais; crianças que possam ser cuidadoras; Diabetes <i>Mellitus</i> tipo II; Diabetes gestacional., artigos que não seja possível aceder ao texto integral, Revisões da Literatura			

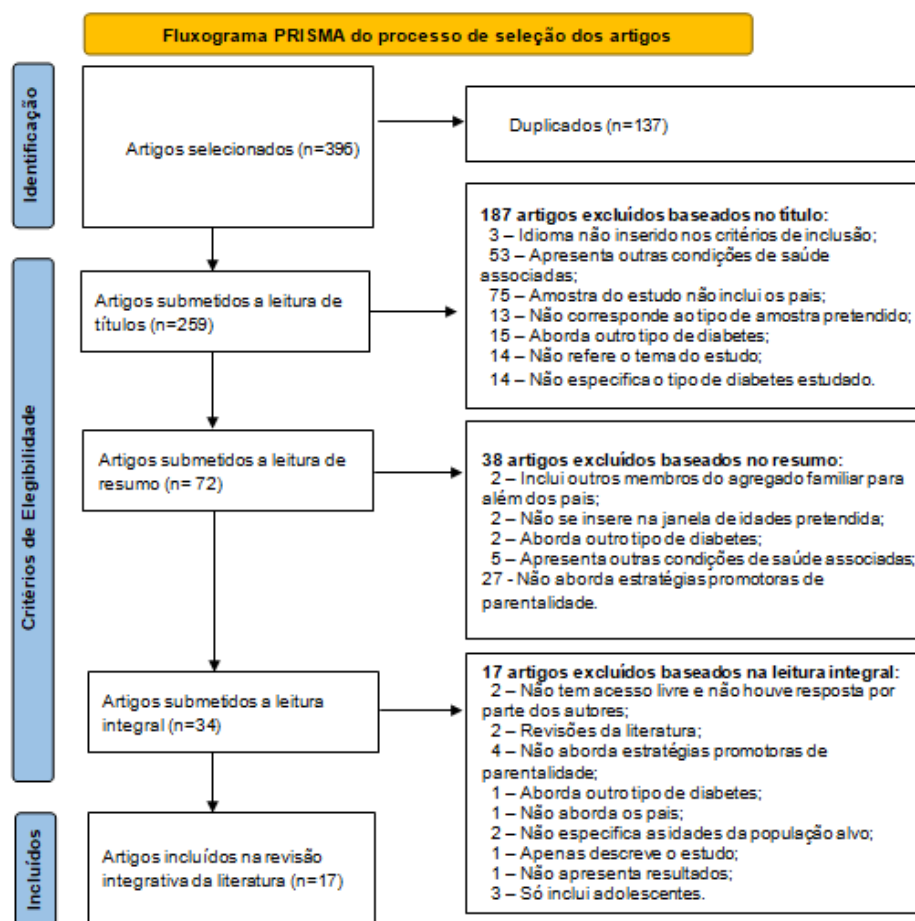
Foram considerados elegíveis todos os estudos de natureza primária com limitação temporária dos últimos 4 anos (2018-2022), por ter sido encontrada na pesquisa livre inicial uma revisão sistemática publicada em 2018 (Xiaolei Zhao et al., 2018); incluíram-se artigos publicados em português, espanhol e inglês e que cujos resultados se coadunam com o objetivo do estudo, permitindo responder à questão de investigação elaborada. Numa primeira fase, foram eliminados artigos através da leitura de títulos, seguido pela exclusão de artigos através da leitura do resumo e por último a exclusão de artigos após leitura integral, todos os critérios de exclusão serão descritos posteriormente através da elaboração de um diagrama PRISMA (Figura I).

Esta pesquisa foi realizada, entre o dia 1 de agosto de 2022 e 7 de agosto de 2022, através da plataforma EBSCO, nas bases de dados CINAHL, MEDLINE e MedicLatina.

2.2. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Num total de 396 artigos, dos quais 137 foram excluídos por se encontrarem duplicados, ficaram para análise 259 artigos. Após a leitura dos títulos, foram excluídos 187 artigos, resultando em 72 artigos para leitura de resumo. Após esta leitura, foram excluídos 38 artigos, perfazendo 34 artigos, para leitura integral. Após a leitura integral e análise, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão, foram incluídos para leitura integral 17 artigos, selecionados por dois investigadores. Caso houvesse necessidade de resolução de não consenso na seleção dos artigos, um terceiro investigador decidiria a inclusão ou não do mesmo, não tendo sido necessário. Todos os detalhes relativos ao processo de seleção são apresentados no fluxograma PRISMA apresentado na Figura I.

Figura I: Fluxograma PRISMA do processo de seleção dos artigos. Adaptado de Page et al., 2020.

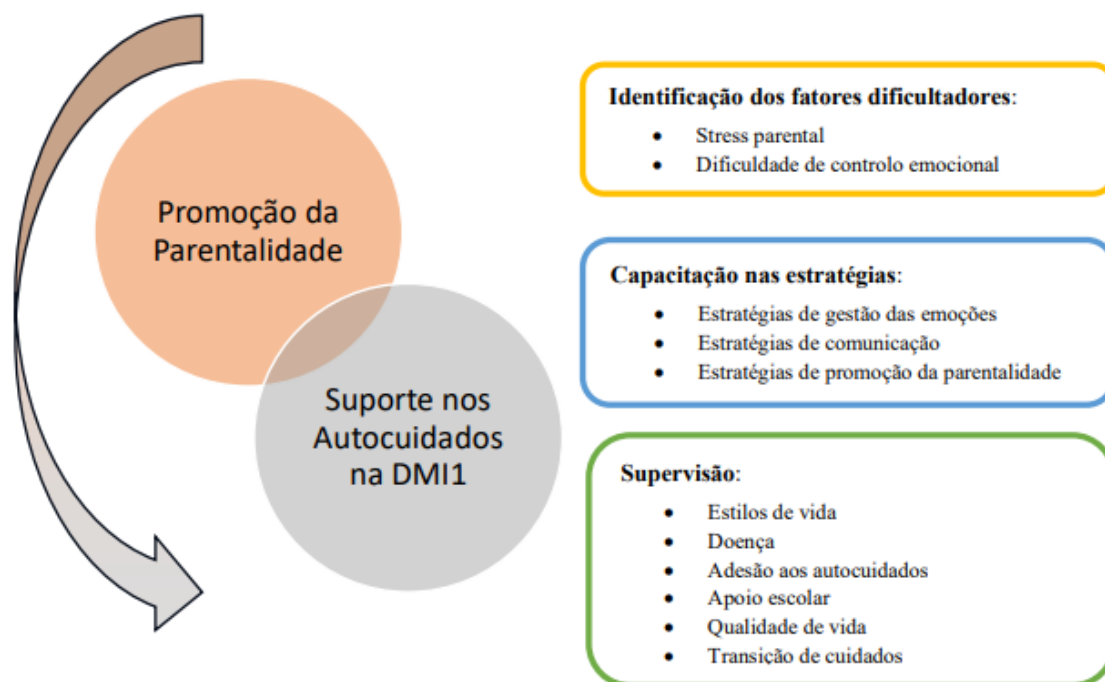


Para sintetizar a informação relevante dos artigos seleccionados, elaborou-se uma tabela para análise dos dados, apresentando-se a identificação dos artigos (autores, ano de publicação e título; país; tipo de estudo, objetivos do estudo, amostra e principais resultados), conforme apresentado no Apêndice IV.

De entre os artigos seleccionados, não foi possível ter acesso a dois artigos para leitura integral: Mayen et al.(2022) e Rothman-Kabir et al. (2022). Após solicitação aos autores e a bibliotecários não obtivemos resposta, impossibilitando a utilização dos mesmos na elaboração da revisão.

Para contextualizar as intervenções do EESIP para a parentalidade face ao diagnóstico de DM1, procedeu-se à sua categorização. Este processo consiste numa análise repetida e detalhada dos pontos-chave, permitindo ao investigador a criação de categorias (Lockwood et al., 2015). As categorias identificadas encontram-se discriminadas na Figura II. As categorias identificadas permitem compreender a Promoção da Parentalidade no Suporte de autocuidados na DM1 através da Identificação de fatores dificultadores, Capacitação nas estratégias e Supervisão.

Figura II: Categorização das intervenções do EESIP para a parentalidade em pais de adolescentes com DM1.



2.3.DISCUSSÃO

Promoção da Parentalidade no Suporte de autocuidados do Adolescente na DM1

Apesar de existir necessidade de se estabelecerem mais estudos sobre intervenções direcionadas aos pais de crianças e adolescentes com DM1 (Lohan et al. 2015), está claramente definida a influência do estilo parental nos resultados, nomeadamente, na promoção de uma melhor qualidade de vida para crianças com DM1 (Lohan et al., 2015; Botello-Harbaum et al., 2008). As competências parentais devem ser um foco da atenção do EESIP. É importante que os profissionais de saúde reconheçam que o ajustamento à diabetes é um processo dinâmico, contínuo, cuja avaliação poderá ser complexa (Smaldone et al., 2011), sendo relevante a implementação de intervenções parentais. Estas podem ajudar a melhorar a partilha de responsabilidades e a cooperação na gestão da diabetes, minimizando possíveis dificuldades comportamentais, alterações psicológicas dos pais (nomeadamente, ansiedade, stress e angústia) e melhorando os resultados (Lohan et al., 2015).

A diabetes é uma doença familiar na qual os adolescentes e os pais estão no centro de emoções, rotinas e conhecimentos, estritamente ligados à diabetes. Emoções, sentimentos, novas rotinas e novos processos, surgem após o diagnóstico da DM1, mudando a vida familiar (Fornasini et al., 2019). Os pais continuam a desempenhar um papel ativo na gestão da diabetes dos seus filhos até à transição para a idade adulta, exigindo uma renegociação de responsabilidades, desafiante para os pais, provocando medo e preocupação (Pritlove et al., 2020). As intervenções destinadas a promover o apoio social, melhorar a gestão da diabetes e diminuir o stress percebido podem auxiliar os pais e as crianças e adolescentes com DM1, aumentando a sua autoeficácia (Bassi et al., 2021). Neste estudo, como fatores dificultadores, identificamos o stress parental e a dificuldade do controlo emocional, que poderão influenciar e ser influenciados na capacitação nas estratégias. Identificaram-se as estratégias de gestão das emoções, estratégias de comunicação e estratégias de promoção da parentalidade. Na supervisão, inclui-se os estilos de vida, evolução da doença, a adesão aos cuidados, o apoio escolar, a qualidade de vida e a transição dos cuidados.

A identificação dos fatores dificultadores para a gestão da DM1 permite identificar e implementar estratégias para os ultrapassar, nomeadamente com estratégias promotoras de controlo das emoções, da comunicação e da promoção da parentalidade,

potenciando uma melhor transição de cuidados segura com vista à autonomia dos adolescentes no que se refere ao autocuidado da doença. Neste sentido, é essencial que o processo de transição, seja desenvolvido com capacitação e divisão de responsabilidades, definidas entre o adolescente, a família e os profissionais de saúde, que permitam avaliar a autonomia e a autoeficácia do adolescente (Luszczynska et al. 2016)

As intervenções promotoras de uma adequada gestão familiar podem considerar a intervenções aos pais sobre como contribuir para a qualidade de vida das crianças com DM1 (Botello-Harbaumet al., 2008). O papel do EESIP é essencial durante todo o processo de transição de cuidados e de promoção da saúde durante o crescimento até à entrada na vida adulta. O EESIP, tem o dever de prestar cuidados especializados juntamente com a criança e família, identificando e mobilizando recursos que possam constituir sistemas de suporte, visando a diminuição do risco de complicações futuras e aumentando a qualidade de vida e o bem-estar, facilitando a transição dos adolescentes para a vida adulta (Regulamento nº351/2015, 2015).

Identificação de fatores dificultadores

As emoções e os sentimentos integram o processo de cuidar da família e do adolescente com doença crónica (Florêncio & Cerqueira, 2021). Os pais descreveram sentimentos de isolamento na gestão da doença dos seus filhos, da falta de apoio e compreensão (Smaldone et al., 2011).

No processo de adaptação à DM1, o stress parental e o controlo emocional, constituem fatores dificultadores no processo de gestão da doença. Whittemore et al. (2019), identificam a dificuldade na comunicação e a dificuldade em lidar com os sintomas de sofrimento emocional, como inibidores da adoção do papel e a aumento do stress. Referem, ainda, que pais com adolescentes com diagnóstico recente de DM1 tendem a expressar maiores níveis de stress comparativamente a pais com adolescentes diagnosticados há mais tempo. São ainda descritas sensações e experiências negativas, sentimentos de dependência, sentimentos de vergonha, raiva e negação da doença (Tahaet al., 2020; Holtz et al., 2020). Estes sentimentos desencadeiam nos pais falta de confiança nos seus filhos levando a um controlo, percebido pelos adolescentes como excessivo. A DM1 pode despertar nos pais uma atitude de superproteção, decorrente das preocupações relativamente à gestão da doença, no entanto, este comportamento pode ser percebido pelos adolescentes como um obstáculo à conquista da autonomia,

dificultando o autocuidado (Silva, 2019).

Os pais reconhecem a necessidade em questionar, continuamente, os seus filhos sobre a diabetes, por se sentirem preocupados e frustrados (Holtz et al., 2020). Estes sentimentos, associam-se por vezes a episódios de descontrolo dos valores glicémicos (Ferrito et al., 2019), e referem altos níveis de angústia, associados ao medo de hipoglicemias. Para pais e adolescentes, uma das principais dificuldades prende-se na aquisição de conhecimentos da saúde e de competências instrumentais, que passem pela necessidade de monitorização de glicemia e gestão de hipoglicemias (Silva, 2019), refletindo-se em diminuição do bem-estar psicológico. Os mesmos autores propõem a participação em acampamentos, com vista à partilha de experiências emocionais e a identificação de recursos para ultrapassar obstáculos no sentido de alcançar uma melhor adaptação à doença. Após a intervenção, os pais referiram uma diminuição significativa do stress percebido e da angústia em relação à DM1.

O stress parental, está muitas vezes associado à transição de cuidados. Neste processo, os pais sentem-se angustiados quando os seus filhos negam a doença e recusam a sua autogestão, pois percecionam que uma autogestão inadequada tem implicações para a morbilidade e a mortalidade, no entanto esta transição é percebida pelos próprios como iminente não podendo ser interrompida mesmo que não tenha sido alcançada uma autonomia ideal (Yi-Frazier et al., 2022). O objetivo principal dos pais passa por proteger e apoiar os seus filhos na transição para a vida adulta, ajudando-os no cuidado com a diabetes uma vez que durante a transição para a independência estes consideram importante permanecerem na retaguarda (Yi-Frazier et al., 2022). De acordo com os mesmos autores, os pais referem que os adolescentes, quando são independentes, tendem a ter alguma dificuldade em solicitar ajuda, considerando essencial que, após a transição, tanto os pais como os adolescentes, devem definir quando é que os pais devem contribuir. Os pais relataram que mais independência pode por vezes levar a um retrocesso e pode exigir mais apoio e assistência. Potenciar o crescimento do adolescente e da família em questões relacionadas com a saúde, permite que haja um maior compromisso familiar que impulse uma crescente responsabilização pessoal e familiar (Pinto et al. 2009).

Existe alguma tensão parental entre apoiar a independência e controlar o sucesso, relatando dividir responsabilidades com os seus filhos de forma a demonstrar apoio emocional (Yi-Frazier et al., 2022).

Boucher et al. (2020) reconhecem que a melhoria do bem-estar emocional dos

pais se reflete na redução dos conflitos familiares e na melhoria do papel parental. A monitorização contínua de glicose foi um bom aliado no controlo da diabetes e, em particular, durante os períodos noturnos, ajudando os pais a terem menos preocupações, principalmente com os valores de hemoglobina glicada (HgA1C).

Os profissionais de saúde são percebidos pela família como um apoio para o cuidado com a diabetes. É essencial que os profissionais, em particular o EESIP, integrem os pais e os adolescentes no processo de transição de cuidados, permitindo um contínuo controlo adequado da DM1, tendo em vista o bem-estar psicológico e físico do adolescente. Tal coaduna-se com o avançado por Hilliardetal. (2019), em que as mães relataram que se os profissionais de saúde se importavam com os cuidados adotados, contribuindo para uma melhoria do bem-estar emocional, assim como da saúde física, potenciando as atitudes positivas por parte dos adolescentes durante as consultas.

Capacitação nas estratégias

Em situações de doença crónica, como o caso da DM1, é necessário compreender que tanto o adolescente como a sua família apresentam necessidades especiais relacionadas com a gestão do problema. É essencial uma reorganização na estrutura da dinâmica familiar, assim como a procura de estratégias adaptativas para lidar com a doença (Salvador et al. 2015).

O EESIP, deve apresentar alternativas à correta gestão da DM1 que facilitem a aceitação e adaptação da família e dos adolescentes à doença. Sendo os valores glicémicos um foco de preocupação para os pais e uma das estratégias identificadas é a utilização de monitorização rápida de glicose (Boucher et al., 2020).

Esta monitorização permite aos pais uma melhor gestão dos sentimentos de ansiedade referentes à monitorização glicémica. A possibilidade dos seus filhos poderem verificar com facilidade os valores de glicose, contribui para a melhoria do bem-estar emocional dos pais uma vez que estes têm perceção de que os seus filhos, ao terem acesso rápido aos valores glicémicos, podem intervir de modo eficaz e imediato na resolução de problemas que possam surgir (Hilliard et al., 2019). Por outro lado, no mesmo estudo, pais e adolescentes identificaram uma melhor gestão das emoções após a identificação dos aspetos de vida diária, assim como a classificação dos comportamentos de adesão dos adolescentes às tarefas de controlo da diabetes. Este processo permitiu uma consciencialização sobre como os adolescentes podem contribuir

positivamente para o controlo da diabetes, conseguindo uma maior abertura e uma maior atenção relativamente à condição crónica de saúde, permitindo a diminuição dos sentimentos de ansiedade dos pais. Todo o processo de identificação é possível devido à comunicação utilizada por todos os envolvidos na adaptação à doença (Hilliard et al., 2019). Um bom tratamento da DM1, desde o momento do diagnóstico possibilita um bom controlo metabólico, permitindo prevenir complicações e garantindo uma integração social, escolar e profissional normais (Flora e Gameiro, 2016)

Hilliard et al. (2019) e Thompson et al. (2019) consideram essencial a comunicação entre todos os envolvidos no processo de adaptação, descrevendo que pais e adolescentes referem que as entrevistas terapêuticas, sobre os aspetos referidos anteriormente, contribuem para o controlo adequado da DM1. Goethals et al. (2020) defendem que a perceção dos adolescentes na comunicação de apoio à autonomia é mais favorável às mães que em relação aos pais. A comunicação contribui para a transferência segura das responsabilidades uma vez que os pais descrevem que a adoção de uma comunicação positiva com os seus filhos contribuiu para a diminuição dos sintomas de sofrimento emocional (Whittemore et al., 2019).

Thompson et al. (2019) descreve que na perspetiva dos pais é importante que haja um envolvimento familiar no controlo da diabetes. No entanto, os adolescentes devem tomar a iniciativa para o controlo dos níveis glicémicos, no sentido de contribuir para a diminuição do esgotamento dos pais. Para além do envolvimento familiar é essencial que os profissionais de saúde tenham um papel ativo no controlo da DM1, proporcionando momentos de diálogo, nos quais pais e adolescentes possam expressar as suas dúvidas e receios e as possam esclarecer junto de profissionais especializados e instruídos, alcançando bons resultados no controlo da doença. Uma comunicação eficaz com os profissionais de saúde torna-se um importante recurso para as famílias, de maneira a atingir o sucesso do autocuidado (Holtz et al., 2020).

Compreender a dinâmica, as relações familiares e os estilos parentais tornam-se essenciais para a construção da autonomia (Victório et al., 2019). Trabalhar os conflitos familiares no processo de transição dos cuidados é fundamental para que este seja bem-sucedido pois, tal como refere Campbell (2019), o controlo excessivo dos pais gera maior conflito. O uso de bomba de infusão de insulina e a monitorização rápida da glicose, são adequados recursos, na diminuição dos conflitos (Holtz et al., 2020 & Boucher et al., 2020). Os pais relataram que estes recursos contribuíram para uma melhor convivência.

O aumento da automonitorização rápida de glicose confere tranquilidade aos pais referindo, que com esta tecnologia conseguiam, mais rapidamente, aceder à concentração de glicemia, mesmo durante o período noturno. Por sua vez, a utilização de bomba de insulina foi percebida pelos pais como uma boa estratégia para que os adolescentes pudessem ter melhor controlo da sua diabetes, considerando que este método facilita não só a rotina de vida diária dos adolescentes como a dos seus pais (Holtz et al. 2020).

Almeida et al. (2020), reforçam que é fundamental que os adolescentes tenham perceção das implicações da DM1 na sua vida: um inadequado controlo desencadeia maior conflito familiar, refletindo-se em menor qualidade de vida e pior controlo metabólico. Para que possam ser ultrapassadas as dificuldades impostas pela DM1, Jaser et al. (2018) propõem a elaboração de um programa de intervenção, no qual, seriam abordados os temas parentalidade e formas de comunicação para lidar com a doença. Os mesmos autores, sugerem cinco sessões semanais, seguido de duas sessões mensais. As primeiras três sessões seriam focadas na redução dos sintomas depressivos maternos, identificando o stress relacionado com a diabetes e usando estratégias para o gerir (exemplo: pensamento positivo, aceitação e distração). As duas últimas sessões semanais estariam destinadas a ensinar os princípios da parentalidade positiva, como aumentar as relações positivas entre pais e filhos, reforçando comportamentos desejáveis e estratégias para gerir comportamentos problemáticos. O foco seria dirigido para os comportamentos parentais específicos, no sentido de aumentar os comportamentos parentais colaborativos, como a escuta atenta e o reforço positivo e diminuir os comportamentos parentais intrusivos, como os interrogatórios. No final das cinco sessões semanais, são propostas duas sessões mensais com o objetivo de rever todos os temas desenvolvidos e auxiliar os pais a planear as suas intervenções contribuindo no aumento da autonomia dos adolescentes. Após as intervenções, os pais de adolescentes relataram diminuição dos sintomas depressivos e stress relacionados com a diabetes, assim como uma melhoria significativa na qualidade de vida e na diminuição dos conflitos familiares (Jaser et al., 2018).

Taha et al. (2020), propõem a realização de entrevistas a pais e adolescentes, visando entender os sentimentos de ambos relativamente à DM1. Estas entrevistas promoviam a confiança dos adolescentes relativamente a si próprios e explicavam aos pais os diferentes comportamentos adotados pelos adolescentes e os efeitos psicossociais, intervindo também no alívio do stress, na superação e na mudança dos

estilos de vida. Após as intervenções, os adolescentes revelaram adquirir mais autoeficácia e maior controlo sobre a diabetes. Estes sentimentos permitiram que os pais aumentassem a confiança sobre as decisões tomadas pelos adolescentes, o que se refletiu na diminuição dos conflitos, discussões familiares e no aumento da liberdade social.

Supervisão

Para os adolescentes com DM1, a transição dos cuidados constitui um desafio devido à complexidade de tratamento e às mudanças a nível físico, psicológico e social, próprios da adolescência, no entanto esta transição deve ser um processo gradual, necessitando de um planeamento que envolva os adolescentes, a família e os serviços de saúde (Monteiro, 2022). As representações negativas no processo de autogestão, assim como compreender que a gestão da diabetes implica mudanças no dia a dia, podem influenciar negativamente todo o processo (Almeida et al., 2020). A dependência nos cuidados, constitui uma barreira para a gestão da DM1 influenciando o processo de transição. Os adolescentes reconhecem que ultrapassar os sentimentos de choque emocional, negação, tristeza, raiva e isolamento, contribui para uma melhor aceitação da doença, obtendo assim um maior controlo da diabetes (Taha et al., 2020). Sendo a DM1 uma doença complexa esta exige por parte dos adolescentes e da família uma atitude autónoma e responsável para que se reflita numa boa gestão da doença (Flora & Gameira, 2016). Durante todo o processo de aceitação, Taha e tal. (2020), acrescenta que o contacto com outras pessoas com DM1, é visto pelos adolescentes como essencial no processo de aceitação e transição.

Pais e adolescentes consideram que o apoio social no período de transição na autogestão é fundamental para que o autocuidado seja bem-sucedido (Holtz et al. 2020). Para os pais a transição de cuidados da DM1, é sentida como angustiante quando os adolescentes recusam a sua autogestão, levando os pais a adotar estratégias de partilha de responsabilidades, incentivando à autonomia e envolvendo os adolescentes no autocuidado (Yi-Fizer et al., 2022). Assim, constatou-se que uma boa adesão ao tratamento da DM1 contribui para uma melhor qualidade de vida e adoção dos estilos de vida necessários à transição saúde-doença. Atendendo às etapas de avaliação e de assistência do autocuidado, os um papel importante na identificação de fatores que possam desencadear sentimentos de negação, autoperceção distorcida de si próprio, vergonha, medo e tristeza, ajudando o adolescente a compreender a complexidade da

gestão da DM1 e auxiliando-o a enfrentar essas questões, tendo como objetivo a promoção da autoeficácia e reforçando que as mudanças de seus estilos vida têm uma repercussão positiva na sua condição de saúde (Collet et al. 2017)

Capacitar os adolescentes para escolhas saudáveis que favoreçam o controle da diabetes é importante para que esta melhoria seja possível. Holtz et al. (2021), apresentam como estratégia de capacitação a utilização de uma aplicação de telemóvel, MyT1DHero. Esta aplicação tem como principal objetivo promover a comunicação positiva relativamente à gestão da DM1. A aplicação cria lembretes com horários específicos para o adolescente avaliar os seus níveis de glicemia e fornece instruções de como atuar nas situações em que os valores se encontram fora do alvo terapêutico. Após a utilização da mesma os pais de adolescentes com DM1, relataram uma melhoria significativa na adesão ao tratamento da doença, assim como uma melhoria na qualidade de vida dos adolescentes. Capacitar os adolescentes a fazer escolhas informadas sobre as suas refeições, faz com estes adquiram opções mais saudáveis e tenham consciência das consequências de uma alimentação inadequada, dando especial importância à necessidade de contagem de hidratos de carbono (Taha et al. 2019).

A alimentação dos adolescentes com diabetes não deve ser excessivamente restrita, no que respeita aos horários das refeições ou ao consumo de hidratos de carbono, devendo ser o mais semelhante possível ao de outros adolescentes, tendo sempre em conta a diversidade, o aporte energético e nutricional essencial ao crescimento, adequando-a ao estágio de desenvolvimento, à cultura, etnia e tradições familiares, assim como as características psicossociais (Smart et al. 2018).

As consequências de uma desadequada gestão da doença e a dificuldade de resposta emocional à DM1, resultam na diminuição da qualidade de vida, contribuindo para a ansiedade e para os sintomas depressivos no adolescente (Almeida et al., 2020). Assim, os mesmos autores referem que a partilha de experiências, pode contribuir para a maior adesão ao tratamento e melhorias no autocuidado.

Fiallo-Scharer et al. (2019), desenvolveram sessões de grupo com pais e adolescentes, com o objetivo de perceber a eficácia da adaptação da família à autogestão da diabetes, na qual foi possível identificar as barreiras de gestão da família, adequar os recursos para essa gestão familiar às necessidades identificadas. No final, foram entregues medidas personalizadas para a gestão da diabetes, sendo estas coordenadas com as consultas de rotina da diabetes. Através das consultas de diabetes, o EESIP tem a possibilidade de intervir junto do adolescente e dos seus pais ajudando-os a enfrentar

os desafios colocados pela diabetes, promovendo a autonomia do adolescente e a transferência dessas responsabilidades dos pais relativamente à gestão da DM1 com a adequada supervisão parental. Após a intervenção, os adolescentes relataram mudanças comportamentais e emocionais, que se refletiram nos comportamentos de adesão, na diminuição dos conflitos familiares e na diminuição da sobrecarga dos pais (Fiallo-Scharer et al., 2019). Os adolescentes também referiram estabelecer metas de autogestão, com o objetivo de alcançar bons resultados.

A preparação para a entrada na faculdade é uma das preocupações dos pais, no entanto este processo inicia-se muito antes, com a entrada na escola, esta constitui um dos grandes medos dos pais em relação ao controlo da diabetes, principalmente no início da vida escolar, pois estes não sabem se as escolas, assim como os profissionais que nelas trabalham têm conhecimento e estão preparados para atuar em situações mais específicas, como por exemplo episódios de hipoglicemias e hiperglicemias (Bechara et al. 2018).

Para além do que é desenvolvido nas consultas de rotina da DM1, é importante que o EESIP, atue junto dos profissionais das escolas, professores e auxiliares, instruindo-os e esclarecendo-os das complicações inerentes a DM1 e quais as maneiras corretas de atuar em situações de deteção de alterações e correções de glicemia. O tempo em que o adolescente frequenta a escola, corresponde a um período muito alargado do seu dia a dia, neste sentido, é essencial que os estabelecimentos de ensino tenham profissionais dotados de conhecimentos e habilidades que possam assegurar a prestação de cuidados em situações de descompensação da DM1 e na gestão da terapêutica (Feitor et al. 2020). Kadiroglu et al. (2018), perceberam que a maioria dos adolescentes já teria tido a necessidade de faltar a escola por complicações decorrentes da doença. Bechara et al. (2018), após realizar intervenções com profissionais em grupo nas escolas, referem que, a comunidade educativa considera importante trabalhar em conjunto com os pais no apoio às crianças com DM1. Por sua vez, os pais consideraram a intervenção uma mais-valia, uma vez que os sentimentos de desamparo, preocupação e frustração acabaram por ser colmatados com a certeza de que os profissionais de educação tinham adquirido conhecimentos, que permitiam uma mudança na relação dos seus filhos com os profissionais e com os colegas.

Na adolescência e com a entrada no ensino superior, estas preocupações têm um foco diferente. No entanto, Fiallo-Scharer et al. (2019), indicam que os pais descreveram sentir-se mais seguros sobre o controlo da diabetes dos seus filhos e mais

à-vontade com o facto de os seus filhos se tornarem mais autónomos, especialmente os que iam iniciar este ciclo de estudos. Yi-Fazer et al. (2022) consideram que a admissão dos adolescentes à faculdade permite que os pais se foquem mais no sucesso escolar dos seus filhos, reduzindo os aspetos stressantes, possibilitando que eles e os seus filhos tenham outro foco de atenção para além da diabetes.

2.4. IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

A DM1 é considerada uma doença crônica com implicações para a vida do adolescente e família, que podem desenvolver sentimentos e significados dificultadores do processo de transição saúde-doença. Os EESIP devem promover um ambiente de confiança para as famílias e para os adolescentes, proporcionando uma parceria de cuidados na aceitação e na adaptação à doença. Para que se assegure uma boa parceria é essencial que se estabeleça uma negociação dos cuidados com os pais e com os adolescentes, incentivando à envolvimento e à adesão dos cuidados e assegurando um crescimento e um desenvolvimento saudáveis.

Os EESIP são elementos fundamentais na promoção da parentalidade no suporte aos cuidados aos adolescentes, atuando na identificação dos fatores dificultadores que limitam a transição dos cuidados de pais para os filhos, como o stress parental e a dificuldade de controlo emocional. Após essa identificação poderá desenvolver-se intervenções que permitam a renegociação de responsabilidades entre pais e filhos, e consequentemente, diminuindo conflitos e angústias no processo de autonomização do adolescente e promover o processo de *coping* efetivo dos pais.

As intervenções de enfermagem especializada na capacitação de estratégias de *coping* estão intrinsecamente associadas a outras intervenções de capacitação, como estratégias da gestão das emoções, estratégias de comunicação e estratégias de promoção da parentalidade. Estas intervenções de capacitação têm como alvo principal os pais, no entanto, algumas estratégias beneficiam ser realizadas com a díade/tríade pais-adolescente, com intervenções familiares. São diversos os recursos que podem ser utilizados, desde sessões com entrevistas terapêuticas individuais e em família; acampamentos para partilha de experiências, suporte e alargamento das redes de apoio; consultas de motivacionais e de capacitação; tal como recurso a tecnologias digitais de suporte.

As representações sociais e significados dificultadores, quer dos pais, quer dos adolescentes, associados ao processo patológico e aos autocuidados associados, são aspetos que exigem intervenções por parte dos EESIP para permitir enfrentar os desafios. As intervenções no âmbito dos conhecimentos do processo patológico e capacitação na autogestão da DM1 e autocuidados associados, possibilitam um bom controlo metabólico, prevenção de complicações a curto e longo prazo, proporcionando tranquilidade aos pais e consequentemente diminuição do controlo excessivo. O controle metabólico requer mudança dos estilos de vida, nomeadamente nas escolhas

saudáveis, desde alimentação, atividade física e autogestão terapêutica, onde as tecnologias digitais podem ser uma solução, com um mediador EESIP, na supervisão dos pais e na adesão à autogestão da DM1 nos autocuidados associados pelos adolescentes. Atualmente, outros recursos tecnológicos atuais facilitam este processo de adaptação e transição de cuidados na monitorização contínua glicemia, na infusão de insulina contínua subcutânea.

O maior desafio que se coloca neste processo de adaptação e transição é o equilíbrio entre a supervisão parental e a autonomia do adolescente. No entanto, as intervenções de capacitação na supervisão são necessárias não só para todos os membros familiares, como profissionais de educação que prestam suporte nos autocuidados na ausência dos pais, principalmente nas situações de maior instabilidade e angústia como hipoglicemias e hiperglicemias que necessitam de intervenções imediatas. Gradualmente, os adolescentes conseguem autonomia no seu processo de autogestão da DM1 e autocuidados associados, permitindo viver a vida adulta de forma informada, consciente e com vista ao bem-estar e melhor qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo deste relatório procurou-se compreender a atuação do Enfermeiro Especialista, focando-se essencialmente na importância do papel do EESIP, tendo como foco todos os campos de intervenção nas diferentes áreas de atuação especializada. A intervenção do EESIP, abrange um vasto leque de conhecimentos e oportunidades, dando a possibilidade de estar presente nas várias etapas de vida da família e da criança desde o nascimento até à transição para a vida adulta.

A análise crítico-reflexiva, permitiu consolidar os conhecimentos e refletir sobre as competências especializadas desenvolvidas, quer na área da parentalidade desenvolvimental, quer na parentalidade especial transitória ou complexa, como na atuação direta com a população pediátrica dos 0 aos 18 anos.

Comas diversas experiências proporcionadas nos campos de estágio, aprofundou-se e direcionou-se a atuação para o adolescente com diabetes e para todo o envolvimento indispensável da família e dos profissionais de saúde no processo de aceitação e gestão da doença, descrevendo este percurso formativo, assim como a aquisição das inúmeras outras competências ao longo de todos os campos de estágio. Deste modo, foi realizada uma revisão integrativa no sentido de identificar o que a produção científica refere acerca das intervenções de enfermagem promotoras de parentalidade na gestão do regime terapêutico e *coping* em pais de adolescentes com DM1, para permitir conhecer o papel do EESIP na promoção da parentalidade nos autocuidados. Permitindo conhecer quais os fatores que interferem no processo de adaptação e transição dos pais, assim como a complexidade das várias experiências que possam influenciar nesse processo de adaptação e de transição de cuidados inerentes aos seus filhos na fase da adolescência.

O diagnóstico de DM1, pode comprometer o bom desenvolvimento do adolescente, dificultando o processo de transição de cuidados e originar conflitos familiares que interfiram no controlo da doença. Durante o processo de adaptação, o EESIP, deve ser um aliado nos cuidados, fornecendo estratégias aos pais e ao adolescente para ultrapassar as dificuldades e dar uma resposta aos desafios.

Tendo em conta que a DM1 influencia a rotina familiar, interferindo nos seus hábitos e perspetivas de vida é necessário ter em atenção que, além dos adolescentes com DM1, a família necessita de acompanhamento humanizado, de uma escuta ativa,

acolhimento e orientação de profissionais de saúde, com vista a redução de riscos e complicações, proporcionando melhor qualidade de vida a todos os envolvidos (Souza & Alves, 2022).

A realização deste relatório permitiu perceber que o EESIP, constitui um agente essencial no processo de adaptação, transição saúde-doença. A capacitação acerca da gestão da DM1 e da importância dos autocuidados de adolescentes com diabetes, na identificação de fatores dificultadores, dando a possibilidade de o enfermeiro ter uma atuação mais ampla, competente e orientada. Perceber estes receios permite desenvolver um trabalho com o adolescente e com a família, que permita a construção da autoeficácia, resultando numa maior segurança na autogestão da DM1 e na superação dos medos, contribuindo para uma diminuição do impacto, no bem-estar familiar. Assim, conhecer como o adolescente e a sua família enfrentam a DM1 permite uma atuação mais diferenciada no tratamento dos sintomas de negação, medo e angústia dos adolescentes e da sua família. O EESIP atuando nos fatores dificultadores e na capacitação de estratégias que permitem um *coping* parental eficaz, promove a tranquilidade e autoeficácia parental, que possibilitam uma supervisão parental para a gradual autonomia do adolescente na autogestão da DM1 e autocuidados associados.

Durante a elaboração deste relatório, a grande disponibilidade de informação, o tempo disponível e a articulação com o exercício laboral, constituíram importantes limitações à conclusão do mesmo. No entanto, todo o processo foi árduo, mas enriquecedor contribuindo para a aquisição de competências de EESIP e consolidando conhecimentos acerca da temática aprofundada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, A., Leandro, E. & Pereira, G. (2020). Individual and family management in portuguese adolescents with type 1 diabetes: a pathanalysis. *Internacional Journal of Behavioral Medicine* 27 (4), 455-465. <https://doi.org/10.1007/s12529-020-09884-7>
- Alves, J., Amendoeira, J. & Charepe, Z. (2017). A parceira de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4): 1-7. <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2016-0070>
- Astolpho, M., Okido, A., Lima, R., (2014). Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67(2): 213-219. <https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140028>
- Barbosa, A. (2013). *Método canguru: conhecimentos, crenças e práticas dos enfermeiros*. [Tese de Mestrado de Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. RCAAP. <http://hdl.handle.net/10400.26/9448>
- Barroso, R. & Machado, C (2015). Fundamentos da Família como Promotora do Desenvolvimento Infantil: Parentalidade e Foco. Fundação Maria Cecília Santo Vidal, 2015, 16-32.
- Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric type 1 diabetes: a literature review. *International journal of environmental research and public health*, 18(1), 152. <https://doi.org/10.3390/ijerph18010152>
- Batalha, L., (2010). *Dor em pediatria: compreender para mudar*. Lidel.
- Batista, A., Nóbrega, V., Gomes, G., Santos, M., Fernandes, L. & Collet, N. (2020). Type 1 diabetes management: Self-management support needs in the transition to adolescence. *Saúde e Pesquisa*, 13(2), 363-375. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2020v13n2p363-375>

- Batista, A., Silva, M., Nóbrega, V., Fernandes, L. & Collet, N. (2021). Adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1 e o seu processo de construção da autonomia para o autocuidado. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(8), 1-8. <https://doi.org/10.12707/RV20213>
- Baumgratz, C., Amorim, T., Fonseca, A., Casimiro, B. & Pinto, A. (2021). Contribuições da Enfermagem no contexto de familiares de adolescentes com Diabetes Mellitus tipo 1: revisão de literatura. In R. S. D. Molin (Eds.), *Teoria e prática de enfermagem: da atenção básica à alta complexidade – volume 2* (pp. 130-146). Editora Científica.
- Bechara, G., Brnaco, F., Rodrigues, A., Chinnici, D., Chaney, D., Calliari, L. & Franco, D. (2018). “Kids and Diabetes in Schools” project: Experience with an international educational intervention among parents and school professionals. *Pediatric Diabetes*, 19(4), 756-760. <https://doi.org/10.1111/pedi.12647>
- Beck, R., Bergenstal, R., Cheng, P., Kollman, C., Carlson, A., Jonhson, M. & Rdbard, D. The Relationships Between Time in Range, Hyperglycemia Metrics, and HbA1c. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 13(4), 614-626. <https://doi.org/10.1177/1932296818822496>
- Bertoldo, C. da S., Neves, E. T. ., Ribeiro, A. C. ., Barreto, C. ., Calegari de Oliveira, D. ., & Marafiga, C. L. . (2020). Perspective of adolescents living with diabetes mellitus about self-care. *New Trends in Qualitative Research*, 3, 347–358. <https://doi.org/10.36367/ntqr.3.2020.347-358>
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D. L., Iannotti, R. J., & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: care, health and development*, 34(5), 675–681. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00855.x>
- Boucher, S. E., Aum, S. H., Crocket, H. R., Wiltshire, E. J., Tomlinson, P. A., de Bock, M. I., & Wheeler, B. J. (2020). Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative study. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 37(4), 657–664.

<https://doi.org/10.1111/dme.14188>.

- Brito, A. de, & Faro, A. (2017). Associações entre estresse parental e práticas socioeducativas parentais em pais/mães de filhos com e sem diabetes *mellitus* tipo 1. *Psychologica*, 60(1), 95-111. https://doi.org/10.14195/1647-8606_60-1_6.
- Brito, A. (2020). *Comunicar para cuidar: Contributos do Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica para a transição segura de cuidados* (Mestrado em Enfermagem em Saúde Infantil e Pediátrica), Instituto Politécnico de Portalegre. <http://hdl.handle.net/10400.26/34273>.
- Cabrera, J., (2017). *Triagem de Manchester, que futuro* (Dissertação de Mestrado, Universidade de Porto). Repositório Aberto da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/104238>.
- Campbell, M. S., Berg, C. A., & Wiebe, D. J. (2019). Parental Self-Control as a Moderator of the Association Between Family Conflict and Type 1 Diabetes Management. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(8), 999–1008. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz040>.
- Carvalho, O. (2020). *Crescer Juntos na Parentalidade Positiva: Competências Profissionais para a Educação Parental*. Atena Editora.
- Collet, N., Batista, A. F. M. B., Nóbrega, V. M. D., Souza, M. H. D. N., & Fernandes, L. T. B. (2018). Self-care support for the management of type 1 diabetes during the transition from childhood to adolescence. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P*, 52, e03376. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2017038503376>
- Corgozinho, M., Barbosa, L., Araújo, I., & Araújo, G. (2020). Dor e sofrimento na perspectiva do cuidado centrado no paciente. *Revista Bioética* 28(2). p. 249-256. <https://doi.org/10.1590/1983-80422020282386>
- Costa, V. (2018). *Educar para a sexualidade e afetos na adolescência*. (Dissertação de Mestrado em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública,). Repositório Aberto da Universidade do Évora. <http://hdl.handle.net/10174/23615>

- Cruz, D. S. M. D., Collet, N., & Nóbrega, V. M. (2018). Quality of life related to health of adolescents with dm1: an integrative review. *Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1- revisão integrativa. Ciencia & saude coletiva*, 23(3), 973–989. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018233.08002016>.
- Depianti JR, Cabral IE. Crianças hospitalizadas com necessidades de saúde especiais complexas: estudo de casos múltiplos (2023). *Acta Paulista de Enfermagem*, 36:eAPE012732, p.1-11.<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2023AO0127332>
- Diário da República (2009). Decreto-Lei n.º 281/2009. *Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)*. Diário da República, 1.ª série – N.º 193 – 6 de Outubro 2009. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2009/10/19300/0729807301.pdf>.
- Diário da República (2015). Regulamento n.º351/2015. *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem*. Diário da República, 2.ª série – N.º 19 – 22 de Junho 2015. https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoPadQualidadeCuidEspecializEnfSauCriancaJovem_DRJun2015.pdf.
- Diário da República (2018). Decreto-Lei n.º 54/2018. *Regime Jurídico de Educação inclusiva*. Diário da República, 1.ª série – N.º 129 – 6 de Julho 2018. <https://files.diariodarepublica.pt/1s/2018/07/12900/0291802928.pdf>.
- Diário da República (2018). Regulamento n.º 422/2018. *Regulamento de Competências Especiais do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*, 2.ª série – N.º 133 – 12 de Julho 2018. <https://files.diariodarepublica.pt/2s/2018/07/133000000/1919219194.pdf>.
- Diário da República (2019). Regulamento n.º 140/2019. *Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República, 2.ª série – N.º 26 – 6 de Fevereiro 2019.<https://www.ordemenfermeiros.pt/media/10778/0474404750.pdf>.
- Direção Geral de Estatística da Educação e Ciência (2018). *Necessidades Especiais de Educação* 2017/2018.

[https://www.dgeec.mec.pt/np4/224/%7B\\$clientServletPath%7D/?newsId=334&fileName=DGEEC_DSEE_DEEBS_2018_NEE1718_BreveSinte.pdf](https://www.dgeec.mec.pt/np4/224/%7B$clientServletPath%7D/?newsId=334&fileName=DGEEC_DSEE_DEEBS_2018_NEE1718_BreveSinte.pdf).

Direção Geral de Saúde (2009). *Ação de Saúde para crianças e Jovens em Risco e Ação de Saúde sobre Género, Violência e Ciclo de Vida no contexto dos Cuidados de Saúde Primários*. <https://www.dgs.pt/em-destaque/nucleos-de-apoio-a-criancas-e-jovens-em-risco-pdf.aspx>.

Direção Geral da Saúde (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. https://www.spp.pt/UserFiles/file/EVIDENCIAS%20EM%20PEDIATRIA/ORIENTACAO%20DGS_014.2010%20DE%20DEZ.2010.pdf.

Direção Geral da Saúde (2013). *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>.

Feitor, S., Veiga, A., Silva, A., Silva, V., Duarte, S., Rui Sousa, M. & Bastos, F. (2020). Empowerment comunitário em saúde escolar – adolescente com diabetes mellitus tipo 1. Suplemento digital *Rev ROL Enferm.*, 43(1), 364-373.

Ferrito, L., Predieri, B., Pjetraj, D., Alessandrelli, M. C., Pagnini, M., Iannilli, A., Marino, M., Tombolini, S., Pintaudi, B., Lucisano, G., Zani, F., Iughetti, L., Nicolucci, A., & Cherubini, V. (2019). Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study. *Journal of diabetes research*, 2019, 7935945. <https://doi.org/10.1155/2019/7935945>.

Ferreira, C., Côrtes, M., Gontijo, E. (2019). Promoção dos direitos da criança e prevenção de maus tratos infantis. *Ciências da saúde coletiva*. 24(11), p. 3997-4008. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182411.04352018>

Ferreira, R. & Callado, M. (2013). O afeto do toque: os benefícios fisiológicos, desencadeados nos recém-nascidos. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília* vol.2(2), pp. 112-119.

Fiallo-Scharer, R., Palta, M., Chewning, B. A., Rajamanickam, V., Wysocki, T., Wetterneck, T. B., & Cox, E. D. (2019). Impact of family-centered tailoring of

pediatric diabetes self-management resources. *Pediatric diabetes*, 20(7), 1016–1024. <https://doi.org/10.1111/pedi.12899>.

Figueiredo, I. (2018). *Capacitação para a autogestão do adolescente com diabetes tipo 1: Contributos do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. (Mestrado Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica), Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/24657>

Flora, M. & Gameiro, M. (2016). Autocuidado dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1: Responsabilidade no controlo da doença. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(9), 9-19. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16010>

Flora, M. & Gameiro, M. (2016). Dificuldades no autocuidado dos adolescentes com diabetes *mellitus* tipo 1. *Revista de Enfermagem Referência*, 4(11), 31-40. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV16062>

Florêncio, A., (2020). *Crescer com doença crónica: Implicações na família da criança no domicílio* (Tese de Mestrado em Enfermagem Comunitária). Instituto Politécnico de Viana do Castelo. <http://hdl.handle.net/20.500.11960/2441>

Florêncio A. & Cerqueira, M. (2021). A família da criança com doença crónica no domicílio: Emoções no cuidar. *Revista de Investigação & Inovação em Saúde*, 4(2), 73-87. <https://doi.org/10.37914/riis.v4i2.109>

Fornasini, S., Miele, F., & Piras, E. M. (2019). The Consequences of Type 1 Diabetes Onset On Family Life. An Integrative Review. *Journal of Child and Family Studies* 29, 1467-1486. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01544-z>.

Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta.

Frutuoso, A. (2020). *Educar é prevenir: Sexualidade saudável na adolescência*. (Mestrado em Enfermagem Comunitária e Saúde Pública). Instituto Politécnico de Portalegre). <http://hdl.handle.net/10400.26/33196>

Goethals, E. R., Jaser, S. S., Verhaak, C., Prikken, S., Casteels, K., Luyckx, K., & Delamater, A. M. (2020). Communication matters: The role of autonomy-supportive communication by health care providers and parents in adolescents

with type 1 diabetes. *Diabetes research and clinical practice*, 163, 108153.
<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108153>

Guimarães, M., Santos, I., Silva, L., Christoffel, M. & Silva, L. (2018). Parentalidade de Pais de Recém-Nascidos Hospitalizados por Sífilis Congênita à Luz da Teoria das Transições. *Texto Contexto Enferm*, 27(4): 1-11.
<https://doi.org/10.1590/0104-07072018001190017>.

Hannon, T. S., Yazel-Smith, L. G., Hatton, A. S., Stanton, J. L., Moser, E. A. S., Li, X., & Carroll, A. E. (2018). Advancing diabetes management in adolescents: Comparative effectiveness of mobile self-monitoring blood glucose technology and family-centered goal setting. *Pediatric diabetes*, 19(4), 776–781.
<https://doi.org/10.1111/pedi.12648>.

Hermes, T., Vieira, C., Rodrigues, R., Rosana, B., Toso, G. & Fonseca, L. (2018). Criança diabética do tipo 1 e o convívio familiar: repercussões no manejo da doença, *Saúde debate* 42(119), 927-939.
<https://doi.org/10.1590/0103-1104201811911>

Hilliard, M., Eshtehardi, S., Minard, C., Wheat, S., Gunn, S., Sanders C., Klenk, R. & Anderson, B. (2019). Featured Article: Strengths-Based, Clinic-Integrated Nonrandomized Pilot Intervention to Promote Type 1 Diabetes Adherence and Well-Being. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(1), 5-15.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy051>

Hockenberry, M. & Wilson, D. (2018). *Wong – Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. (10ª edição). Editora Lusociência.

Holtz B., Mitchell, K., Holmstrom, A. Cotten, S., Hershey, D., Dunneback, J., Veja, J. & Wood, M. (2020). Teen and parental perspectives regarding transition of care in type 1 diabetes. *Children and Youth Services Review*, 110,104800.
<https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104800>

Holtz, B., Mitchell, K. M., Holmstrom, A. J., Cotten, S. R., Dunneback, J. K., Jimenez-Vega, J., Ellis, D. A., & Wood, M. A. (2021). An mHealth-Based Intervention for Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents: Pilot Feasibility and Efficacy Single-Arm Study. *JMIR mHealth and uHealth*, 9(9), e23916.

<https://doi.org/10.2196/23916>.

Internacional Council of Nurses (2019). *Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem*. <https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/ICNP%202019%20Portugu%C3%AAs.pdf>.

Jaser, S. S., Lord, J. H., Savin, K., Gruhn, M., & Rumburg, T. (2018). Developing and Testing an Intervention to Reduce Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Clinical practice in pediatric psychology*, 6(1), 19–30. <https://doi.org/10.1037/cpp0000220>.

Kadiroglu, T., Zincir, H. (2020). Effect of family life and childrearing attitudes on metabolic control of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus. *International Journal of Caring Sciences*, 11(1), 171-177.

Kamatsu, A. (2021). Desenvolvimento psicossocial e adaptação na adolescência: um olhar para os adolescentes institucionalizados. In Rivera, B & Maat B. (Eds.) *Justicia Juvenil en Perú y América Latina*. OPA-Niños Libres

Laccort, A. & Oliveira, G. (2017). A importância do trabalho em equipe no contexto da enfermagem. *Revista UNINGÁ Review*, 29 (3), 06-10. <https://revista.uninga.br/uningareviews/article/view/1976/1572>.

Lockwood, C., Munn, Z., & Porritt, K. (2015). Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International journal of evidence-based healthcare*, 13(3), 179–187. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000062>

Lohan, A., Morawska, A., & Mitchell, A. (2015). A systematic review of parenting interventions for parents of children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 41(6), 803–817. <https://doi.org/10.1111/cch.12278>

Luszczynska, A., Hagger, M., Banik, A., Horodyska, K., Knoll, N. & Scholz, U. (2016) Self-Efficacy, Planning, or a Combination of Both? A Longitudinal Experimental Study Comparing Effects of Three Interventions on Adolescents' Body Fat. *PloSone* 11(7): e0159125. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159125>

- Magalhães, F., Rolim, K., Pinheiro, I., Fernandes, H., Santos, M., Albuquerque, F. & Aragão, B. (2020). Eficácia da sacarose no alívio da dor no recém-nascido: revisão integrativa da literatura. *Enferm. Digit. Cuid. Promoção Saúde*, 5(2):125-134. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20200022>.
- Marques, M., Pimenta, J., Ferreira, L., Peralta, L., Santos, M., Santos, S., Santos, E., (2016). (In)Satisfação com a imagem corporal na adolescência. *Nascer e Crescer, Revista de pediatria do Centro Hospitalar do Porto*, vol XXV, n.º4. https://repositorio.chporto.pt/bitstream/10400.16/2029/1/05_ArtigosOriginais-3_25-4.pdf.
- Martins, C., Abreu, W. & Figueiredo, M. (2017). Tornar-se Pai ou Mãe: O desenvolvimento do processo parental. *Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science*, 6 (4): 146-161. <http://dx.doi.org/10.21664/2238-8869.2017v6i4.p146-161>
- Matos, M., Magalhães, A., Féres-Carneiro, T. & Machado, R. (2017). Construindo o Vínculo Pai-Bebé: A Experiência dos Pais. *Psico-USF, Bragança Paulista*, 22(2): 261-271. <https://doi.org/10.1590/1413-82712017220206>
- Oliveira, A., Branco, J., Costa, F., Santos, M. & Freire, F. (2019). Prevenção e cuidados frente às complicações mamárias relacionadas à amamentação na atenção primária à saúde. *Enfermagem Brasil*, 219;18(1), 158-165. <http://dx.doi.org/10.33233/eb.v18i1.2085>.
- Meleis, A. (2010). *Transitions Theory*. Springer Publishing Company.
- Mendes, F., Gemitto, M., Caldeira, E., Serra, I. & Casas-Novas, M. (2017). A continuidade de cuidados de saúde na perspetiva dos utentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 841–853. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.26292015>
- Mendes, S. (2019). *Crescer Forte, Saudável e Feliz: Promoção da alimentação saudável em ambiente escolar*. (Mestrado em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública). Instituto Politécnico de Setúbal. <http://hdl.handle.net/10400.26/28863>
- Mendonça, M. (2015). *A adaptação da criança à situação de doença e hospitalização*:

O brincar como instrumento terapêutico de enfermagem (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica). Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/16414>

Menezes, R., Coelho, A. & Lobo, M. (2019). A importância da amamentação na formação de vínculos afetivos saudáveis entre a mãe/bebê, 12(5) *Faculdade Delta*. <https://periodicos.ufam.edu.br/index.php/BIUS/article/view/6191>

Miranda, M., Fernandes, F., Melo, R., Meireles, R., (2019). Sexual violence against children and adolescents: an analysis of prevalence and associated factors. *Journal of School of Nursing –USP*, 54:e03633, p. 1-8. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019013303633>

Monteiro, A. (2022). Transition of the adolescent with type 1 Diabetes consultation to the Adult Diabetes Consultation. *Revista portuguesa de Diabetes*, 17(2), 91-93.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8594/repe_estatuto2016_versao03-05-17.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2015). *Código Deontológico*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>.

Ordem dos Enfermeiros (2013). *Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologicascontrolodorcrianca.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2016). *Competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, para desenvolver projetos de massagem infantil*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/11621/parecermceesip-n%C2%BA-16_2019_anonimizado.pdf.

Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. https://www.ordemenfermeiros.pt/media/5683/ponto2_padroesqualidcuidesip.pdf.

- Organização Mundial de Saúde (2020). *Maus tratos infantis*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/child-maltreatment>.
- Organização Mundial de Saúde (2020). *Manual de Políticas e Estratégias para a Qualidade dos Cuidados de Saúde – Uma abordagem prática para formular políticas e estratégias destinadas a melhorar a qualidade dos cuidados de saúde*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272357/9789240005709-por.pdf>
- Ottawa (1986). *Primeira Conferência Internacional Sobre a Promoção da Saúde*. <https://iasaude.pt/index.php/informacao-documentacao/promocao-da-saude/152-carta-de-ottawa>.
- Paixão, E., Neto, J., (2020). O abuso sexual de crianças e adolescentes: considerações sobre o fenómeno. *International Journal of Risks: Territorium* 27(I), p. 97-111.
- Paniagua, D. V., Ribeiro, M. P. H., Correia, A. M., Cunha, C. R. F. E., Baixinho, C. L., & Ferreira, Ó. (2018). Project K: Training for hospital-community safe transition. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(suppl 5), 2264–2271. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>.
- Pereira, L., Abrão, A., Ohara, C. & Ribeiro, C. (2015). Vivências Maternas Frente às Peculiaridades da Prematuridade que Dificultam a Amamentação. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 24 (1): 55-63. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000540014>
- Pinho-Pereira, S., Vestena, C. & Lobo, C. (2017). Parentalidade Positiva e Bem-Estar Subjetivo: Intervenção com Pais de Estudantes Sobredotados. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educacion*, 5. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2017.0.05.2954>.
- Pinto, J., Ribeiro, C., Pettengill, M. & Balieiro, M. (2009). Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem* 61(1). 132-135. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000100022>
- Pinto, V. & Malheiro, M. (2022). Intervenções facilitadoras na transição da criança com Diabetes Mellitus tipo 1 para a comunidade: uma scoping review. *Pensar*

Enfermagem, 26(1), 5-14. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v26i1.194>

- Pritlove, C., Markowitz, B., Mukerji, G., Advani, A., & Parsons, J. A. (2020). Experiences and perspectives of the parents of emerging adults living with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 8(1), e001125. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2019-001125>
- Raposo, J. (2020). Diabetes: Fatores e números 2016, 2017 e 2018. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 15(1). p. 19-27. <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2020/05/RPD-Mar%C3%A7o-2020-Revista-Nacional-p%C3%A1gs-19-27.pdf>.
- Relvas, R. (2018). *Implementação e organização da formação em serviço na USF Salus*. (Mestrado em Enfermagem de Especialização em Gestão de Unidades de Saúde) Instituto Politécnico de Portalegre. <http://hdl.handle.net/10400.26/23528>
- Ribeiro, O., Carvalho, F., Ferreira, L. & Ferreira, P. (2016). Qualidade dos Cuidados de Saúde. *RCAAP*. <https://revistas.rcaap.pt/millennium/article/view/8304>
- Ribeiro, J., (2017). *Expetativas maternas na amamentação*. (Monografia, Universidade Fernando Pessoa). https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/6292/1/PG_28226.pdf.
- Rodrigues, W., Martins, F., Carvalho, F., Costa, D., Fraga, F., Paris, L., Junior, L., Bueno, D. & David, M. (2019). A Importância do Enfermeiro Gestor nas Instituições de Saúde. *Revista Saúde em Foco*, 4 (382-395).
- Salvador, M., Oliveira, P., Oliveira, V., Busanello, J. & Xavier, D. (2015). Strategies of families in the care of children with chronic diseases. *Texto contexto - enferm*, 24(3), 662-669. <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000300014>
- Santos M. & Filho, F. (2016). Benefits of the mother kangaroo o method in newborn pre-term or weight down: a review of the literature. *Universitas: Ciências da Saúde*, 14(1), 67-76. <https://doi.org/10.5102/ucs.v14i1.3477>
- Santos, J. (2021). *Dificuldades dos Pais na Adaptação à Parentalidade no Primeiro Filho*. (Grau de Licenciado), Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/10485>

- Santos, J., Andrade, R., Silva, M. & Mello, D. (2019). Processo de comunicação em saúde da enfermagem com o adolescente: abordagem do Event History Calendar. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEN*, 73(3): 1-5. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0454>
- Sedrez E. & Monteiro J. (2019). Pain assessment in pediatrics. *Ver BrasEnferm*. 73(Suppl 4):e20190109. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0109>.
- Silva, K., Gonçalves, G., Santos, S., Machado, M., Rebouças, C., Silva, V. & Ximenes, L. (2017). Formação de adolescentes multiplicadores na perspectiva das competências da promoção da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem REBEN*, 71(1):98-105. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0532>.
- Silva J., Amorim, K., Valença, C. & Souza, E. (2018). Experiências, necessidades e expectativas de pessoas com diabetes *mellitus*. *Revista Bioética*, vol.26(1). p. 95-10. <https://doi.org/10.1590/1983-80422018261230>
- Silva, E., Macedo, M., Silva, D., Aparício, G. & André, S. (2017). Vivências dos pais sobre a diabetes tipo 1 dos seus filhos. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 176-184.
- Silva, R., Carvalho, A., Rebelo, L., Pinho, N., Barbosa, L., Araújo, T., Ribeiro, O. & Bettencourt, M. (2019). Contributos do referencial teórico de Afaf Meleis para Enfermagem de Reabilitação. *Revista Investigação em Enfermagem*. P. 35-44.
- Silva, E. (2019). *A qualidade de vida e satisfação com a “bomba de insulina” no tratamento da DM1: Perspetiva do adolescente e Família*. (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica). Escola Superior de Enfermagem do Porto. https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/31949/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_%20Ester%20Silva.pdf.
- Silva, J., Sousa, I. & Passos, S. (2020). Benefícios do aleitamento materno para a criança. *Revista JRG de estudos académicos*, 5(10), 224-235. <https://doi.org/10.5281/zenodo.6787510>
- Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2),

87–95. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>

- Smaldone, A., & Ritholz, M. D. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of pediatric health care: official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*, 25(2), 87–95. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2009.09.003>.
- Smart, C. E., Annan, F., Higgins, L. A., Jelleryd, E., Lopez, M., & Acerini, C. L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatric diabetes*, 19 Suppl 27, 136–154. <https://doi.org/10.1111/pedi.12738>.
- Soares, A. (2020). Vivência Materna com o Método do Canguru no Domicílio. *Revista REME*, 24; e-1295. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20200024>.
- Sousa, L., Marques-Vieira, C., Severino, S. & Antunes, A. (2017). A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Revista investigação em enfermagem*, 17-26.
- Sousa, L., Marques, J., Firmino, C., Frade, F., Valentim, O. & Antunes, A. (2018). Modelos de formulação da questão de investigação na prática baseada na evidência. *Revista investigação em Enfermagem*, 31-39.
- Souza, A., Perillo, A., Silva, I., Oliveira, J. & Moreira, G. (2021). Os benefícios da amamentação exclusiva na vida e saúde das crianças e da sua progenitora. *Centro Universitário de Mineiros*, 2527-2500.
- Souza, M. M. C., & Alves, T. C. H. S. (2022). Characterization of the family experience of children and adolescents with Diabetes *mellitus* type 1: a narrative review. *Research, Society and Development*, 11(2), e6011225313. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25313>
- Srouji, R., Ratnapalan, S., & Schneeweiss, S. (2010). Pain in children: assessment and non pharmacological management. *International journal of pediatrics*, 2010, 474838. <https://doi.org/10.1155/2010/474838>.
- Sousa, F., Andrade, M. & Oliveira, C. (2022). Transição de pais para cuidadores de um

filho com Diabetes Mellitus tipo 1: scoping review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(1), 1-15. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0201pt>

Taha, N., Mesbah, N., Rahme, Z., Omar, D., & Sukkar, F. (2020). Piloting a Culturally Adapted Arabic Structured Small-Group Education Program for Adolescents with Type 1 Diabetes. *Medical principles and practice : international journal of the Kuwait University, Health Science Centre*, 29(2), 142–149. <https://doi.org/10.1159/000503084>.

Thompson, D., Callender, C., Gonynor, C., Cullen, K. W., Redondo, M. J., Butler, A., & Anderson, B. J. (2019). Using Relational Agents to Promote Family Communication Around Type 1 Diabetes Self-Management in the Diabetes Family Teamwork Online Intervention: Longitudinal Pilot Study. *Journal of medical Internet research*, 21(9), e15318. <https://doi.org/10.2196/15318>.

Toronto, C. E., & Remington, R. (2020). *A step-by-step guide to conducting an Integrative Review*. Springer.

Ulisses, L., Santos, L., Araújo, C., Oliveira, E., & Camargo, C. (2017). Pain management in children as perceived by the nursing team. *Revista Enfermagem UERJ*, 25, 1-7. <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.15379>.

Vale, M. (2008). *Desenvolvimento*. In AMARAL, J.M.V. Tratado de Clínica Pediátrica. Abbott Laboratórios, Lda. ISBN 978-989-20-1277-3, vol. I, pt. 21, p. 120-122.

Vale, E. & Pagliuca, L. (2010). Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 64(1): 106-13. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100016>

Viana, A. (2019). *Relatório de Estágio: Desenvolvimento de competências no cuidado à criança e adolescente* (Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica). Universidade Católica Portuguesa. <http://hdl.handle.net/10400.14/31544>

Vitório, V., Andrade, L., Silva, A., Wagner, M. & Enumo, S. (2019). Adolescentes com diabetes mellitus tipo 1: *Stress, Coping* e Adesão ao tratamento. *Saúde e Pesquisa* 12(1), 63-75. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2019v12n1p63-75>

- Veronez, M., Borghesan, N., Corrêa, D. & Higarashi, I. (2017). Experience of mothers of premature babies from birth to discharge: notes offiel djournals. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2):1-8. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.60911>
- Whittemore, R., Coleman, J., Delvy, R., Zincavage, R., Ambrosoli, J. A., Shi, L., Kato, B., & Marceau, L. (2020). An eHealth Program for Parents of Adolescents With T1DM Improves Parenting Stress: A Randomized Control Trial. *The Diabetes educator*, 46(1), 62–72. <https://doi.org/10.1177/0145721719890372>.
- Xiaolei Zhao, Zhongping Ai, Yanhua Chen, Jiaxiang Wang, Shufang Zou, Silin Zheg (2018). The Effectiveness of Parenting Interventions on Psychosocial Adjustment in Parents of Children and Adolescents with Type I Diabetes: A Meta-Analysis. *Worldviews Evid Based Nurs*, 16(6):462-469.
- Yi-Frazier, J. P., Senturia, K., Wright, D. R., Lind, C., & Malik, F. S. (2022). The clock is ticking: Parental stress around emerging adulthood for adolescents with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*, 62, 164–170. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.07.012>.
- Zanatta, E. A., Scaratti, M., Argenta, C., & Barichello, Ângela. (2020). Vivências de adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Revista De Enfermagem Referência*, 5(4), 1–7. <https://doi.org/10.12707/RV20044>.
- Zirpoli, D., Mendes, R., Reis, T., Barreiro, M., et al. & Menezes, A. (2019). Benefícios do método canguru: uma revisão integrativa. *Revista de pesquisa: Cuidado é Fundamental*, 11(2), 547-554.<https://doi.org/10.9789/2175-531.2019.v11i2.547-554>

APÊNDICES

APÊNDICE I- ALIMENTAÇÃO NO 1º ANO DE VIDA

DICAS IMPORTANTES

- Iniciar a alimentação diversificada o mais próximo dos 6 meses, se o seu bebé apresenta um peso adequado;
- Dos 6 aos 12 meses, a oferta de leite deve ser mantida - preferencialmente o leite materno - cerca de 500ml por dia;
- Se aleitamento materno exclusivo, não é necessária a oferta de água até aos 6 meses;
- Deve oferecer-se alimentos à colher e ir aumentando progressivamente a quantidade e a consistência das refeições;
- Introduzir faseadamente os alimentos - 3 a 5 dias de intervalo entre os alimentos;
- Não desistir de um alimento após a primeira rejeição;
- Não adicionar sal, açúcar ou mel antes dos 12 meses.

> 12 MESES

Dieta familiar!

Dieta saudável - variada e equilibrada.

Devem cortar-se os alimentos em pedaços pequenos.

Nesta altura pode iniciar-se o leite de vaca, sendo que o desejável será utilizar "leites de crescimento" dos 12 meses aos 24-36 meses.



ESCOLA SUPERIOR SANTA MARIA

ENFª SARA TOMÁS
ENFª TERESA MAGALHÃES



ALIMENTAÇÃO NO 1º ANO DE VIDA

0-6 MESES

LEITE MATERNO:

Privilegiar o leite materno exclusiva até aos 6 meses. Até quando? Até aos 2 anos ou mais, desde que a mãe e o bebé o desejem.

LEITE ADAPTADO:

- Até aos 6 meses: tipo 1
- Dos 6 aos 12 meses: tipo 2;
- Mais de 12 meses: tipo 3 ou 4.

5 - 6 MESES

O primeiro alimento a introduzir: SOPA.

Receita:

- Base com puré de batata e cenoura;
- Adicionar um legume de cada vez, com intervalo de 3 a 5 dias;
- Adicionar 1 colher de chá de azeite em cru na final da cozedura.

ATENÇÃO: espinafre, nabo, nabicho, beterraba e aipo, devem ser introduzidos apenas após os 12 meses.

.... A seguir à sopa vem a **PAPAI**!

As papas lácteas são preparadas com água e as não lácteas são preparadas com o leite habitual. Glúten só após os 6 meses!

A papa deve ser dada apenas 1x/dia - 35 a 50g (2 a 5 colheres de sopa rasas).

6 MESES

CARNE, PEIXE E FRUTA

Preferir carnes brancas, como frango, peru, coelho ou peixes magros como pescada, linguado, solha ou faneca.

Na 1ª semana: cozer a carne na sopa e dar a sopa sem a carne;

Na 2ª semana: colocar 10g de carne triturada, aumentando gradualmente até as 25-50g (1 colher de sopa/dia) na sopa de legumes.

Aconselham-se 4 refeições de carne e 3 refeições de peixe por semana!

Iniciar com maçã ou pêra trituradas (cozidas, assadas ou em vapor) ou banana triturada (crua). À sobremesa ou lanche e não como refeição principal.

Exceções: papais, pêra, abacate, manga, apenas a partir dos 6-7 meses;

Morangos, amoras, kiwi e maracujá, após os 12 meses.

7 MESES

PÃO em pedaços para treino da mastigação ou como açorda com carne ou peixe.

8 MESES

BATATA, ARROZ, MASSA, com carne ou peixe, sempre acompanhados de legumes.

9-11 MESES

GEMA OVO

Aos 9 meses, iniciar com 1/2 gema por semana, durante 2-3 semanas e depois 1 gema inteira.

Apenas até 1 gema de cada vez e não exceder 2-3 gemas por semana.

Se utilizada gema de ovo numa refeição, não dar carne ou peixe.

IOGURTE

Aos 9 meses dar 150-200ml ao lanche em alternativa ao leite ou papa. Deve ser natural, sem aromas nem qualquer aditivo de açúcar.

LEGUMINOSAS

Entre os 9-11 meses - grão, ervilha, feijão, lentilha e fava. Devem ser bem demolhadas antes de cozer, inicialmente sem casca e em pequenas porções.

A **CLARA DE OVO**, apenas após os 11 meses.



APÊNDICE II- APRENDER A PREVENIR – 1 AOS 4 ANOS



APRENDER A PREVENIR

1 aos 4 anos

Enfª Sara Tomás
Enfª Teresa Magalhães



A melhor forma de evitar os acidentes é através da prevenção dos mesmos.

A pequena estatura das crianças aumenta o risco de acidentes, principalmente rodoviários.



Os acidentes em crianças e jovens são considerados uma “nova epidemia”, já que constituem, atualmente, nos países desenvolvidos, a primeira causa de morte em crianças e jovens com idades compreendidas entre os 1 e os 15 anos.

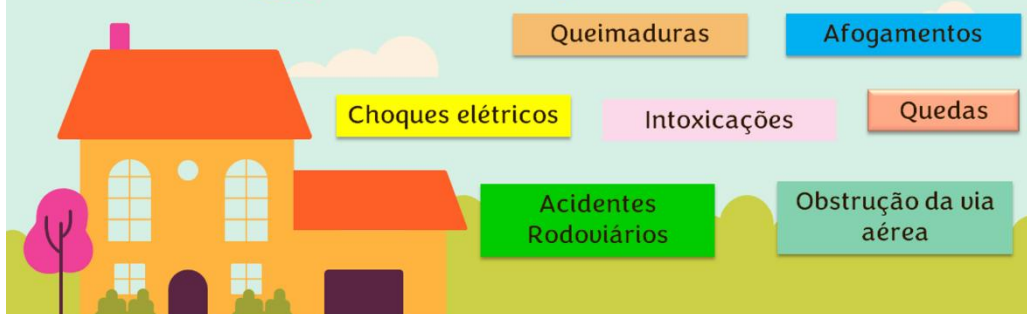


Os acidentes na infância – contexto Portugal



(APSI, 2017)

Tipos de acidentes



Que cuidados devo ter?

Por volta dos 12 meses a criança vai gradualmente começar a andar, correr, saltar, trepar e com vontade de explorar o mundo que a rodeia.

As novas aquisições, que se traduzem sobretudo em maior mobilidade, dificultam a vigilância e tornam este período particularmente perigoso.



Prevenção de acidentes rodoviários:

1. Ter em atenção a escolha da cadeira:

Viajar virada para atrás até aos 3/4 anos, numa cadeira homologada para instalação de costas até aos 18kg ou 25kg.

Crianças com menos de 3 anos só podem andar no banco ao lado do condutor, se os airbags estiverem desativados.



Até aos 12 meses



12 meses aos 3/4 anos



2. Crianças com menos de 3 anos só podem ser transportadas no banco ao lado do condutor se os airbags estiverem desativados.

3. Em qualquer idade, ter atenção à colocação do cinto de segurança no carro.

4. Ao andar a pé, a criança deverá ir sempre pela mão, do lado de dentro do passeio;

5. Não andar sem acompanhamento, de triciclo ou bicicleta, perto do ambiente rodoviário – usar sempre capacete adaptado ao tamanho da cabeça e bem ajustado.

6. Usar proteção quando a criança estiver a andar de bicicleta, skate, patins, entre outros.

7. Instruir a criança sobre a sinalização rodoviária, de forma a protegê-la.

Prevenção de quedas



Não deixar a criança pequena sozinha na cama de adultos, sofá ou mesa de muda fraldas.

Ensinar a criança a descer de barriga para baixo de camas, sofás e cadeiras:

Ter atenção aos equipamentos de proteção aquando da prática de desporto.



Quando a criança começar a gatinhar ou andar, colocar vedações no primeiro e último degrau das escadas e evitar os chamados "voadores".

A criança deve calçar sapatos bem presos aos pés pois os chinelos aumentam o risco de queda e entorses.



Prevenção de intoxicações:

- Guardar as embalagens de produtos potencialmente tóxicos após a sua utilização.
- Guardar os produtos de limpeza em locais altos e devidamente fechados.



- Não tomar medicamentos em frente às crianças, pois podem querer imita-los.



- Manter os produtos nas embalagens originais, não reutilizando as mesmas.
- Não deixar os produtos de limpeza no mesmo espaço que os alimentos.
- Guardar os produtos de limpeza em locais altos e devidamente fechados.



ATENÇÃO

O que fazer em caso de intoxicação?

Ligar de imediato ao **CIAV** (Centro de Informação Anti Venenos) e não avançar para nenhum procedimento (como provocar o vômito) sem indicação de um profissional de saúde.

808 250 143

deve estar afixado num lugar visível!

Prevenção de queimaduras:



- Ter atenção à utilização de líquidos e óleos quentes perto da criança.
- Deixar as toalhas de mesa fora do alcance da criança, para que esta não a puxe.
- Colocar a pega das panelas para dentro do fogão.
- Não cozinhar nem transportar ou ingerir líquidos ou alimentos quente com ela ao colo;



- Evitar a exposição direta ao sol, principalmente nos 6 primeiros meses de vida. Colocar protetor solar na face diariamente.



Prevenção de choques elétricos:

Os fios elétricos devem estar fora do alcance das crianças e não devem estar danificados.

As crianças não devem brincar junto de televisões, equipamentos de som ou outro tipo de equipamentos elétricos que estejam ligados ou não.

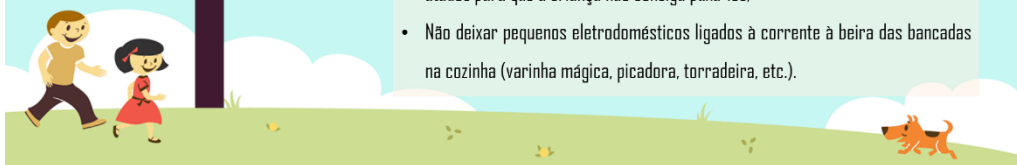
Os eletrodomésticos devem ser colocados num local fora do alcance da criança.

Tomadas elétricas devem estar cobertas com capas plásticas protetoras.



Outros traumatismos

- Fixar à parede as estantes e outros móveis, sobretudo altos e pesados;
- Colocar travões em gavetas pesadas e limitadores de abertura de armários onde se guardem objetos perigosos (como, por exemplo, facas);
- Evitar ter objetos decorativos pesados, televisões ou outros equipamentos em móveis baixos ou mesas pouco estáveis;
- Colocar protetores em esquinas de móveis que possam ferir, sobretudo quando ficam à altura da cabeça e olhos da criança;
- Os fios elétricos de candeeiros, eletrodomésticos, etc. devem ser enrolados e atados para que a criança não consiga puxá-los;
- Não deixar pequenos eletrodomésticos ligados à corrente à beira das bancadas na cozinha (varinha mágica, picadora, torradeira, etc.).



Referências bibliográficas:

- APSI (2017) Relatório de Segurança Infantil.
- APSI. (2018). Por tipo de acidente. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil.
- APSI. (2020). Campanha de Prevenção de Afogamentos 2020. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil. <https://www.apsi.org.pt/index.php/pt/campanhas-e-accos/299/campanha-de-prevencao-de-afogamentos-2022>.
- Associação Brasileira de Medicina do Tráfego. (2006). Segurança no transporte veicular de crianças: Parte I. Projeto Diretrizes.
- Del Ciampo, L. A., Almeida, C. A. N., & Rizzo, R. B. (2000). Prevenção de Acidentes. Risco RD. Del Ciampo LA, Almeida CAN. Puericultura-Princípios e Práticas. Atenção Integral à Saúde da Criança. 1, 127-33.
- Feijó Yoda, C. N., et al. (2018). "Queimadura Pediátrica: Fatores Associados a Sequelas Físicas Em Crianças Queimadas Atendidas No Hospital Infantil Joana de Gusmão." Revista Brasileira de Queimaduras, vol. 12, no. 2, pp. 112-117. <http://rbqueimaduras.org.br/detalhe/155/ptBR/queimadura-pediatrica-fatores-associados-a-sequelas-fisicas-em-criancas-queimadasatendidas-no-hospital-infantil-joana-de-gusmao>.
- FERREIRA, J.; SOUZA, T. V. (2014) Desobstrução de vias aéreas superiores em crianças menores de um ano. Rev. Enf. Profissional, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p.267-275.
- INEM. (2017). Manual de Suporte Básico de Vida Pediátrico. Departamento de Formação em Emergência Médica.
- PAFSI. (2011). Plano de ação para a segurança infantil. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil.



APÊNDICE III- APRENDER A PREVENIR – CRIANÇAS
COM NECESSIDADES ESPECIAIS

APRENDER A PREVENIR

“Crianças com necessidades especiais”



A melhor forma de evitar os acidentes é através da prevenção dos mesmos.
A pequena estatura das crianças aumenta o risco de acidentes, principalmente rodoviários.



Os acidentes em crianças e jovens são considerados uma “nova epidemia”, já que constituem, atualmente, nos países desenvolvidos, a primeira causa de morte em crianças e jovens com idades compreendidas entre os 1 e os 15 anos.

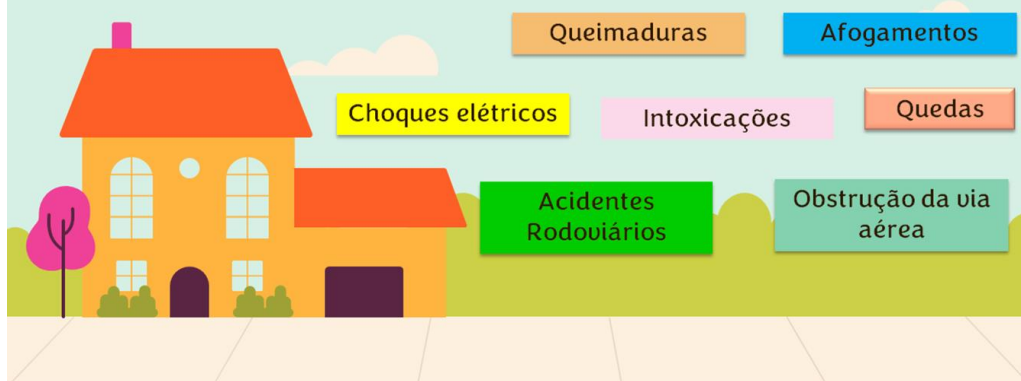


Os acidentes na infância – contexto Portugal



(APSI, 2017)

Tipos de acidentes



Dos 12 meses aos 4 anos – que cuidados devo ter?

Por volta dos 12 meses a criança vai gradualmente começar a andar, correr, saltar, trepar e com vontade de explorar o mundo que a rodeia.

As novas aquisições, que se traduzem sobretudo em maior mobilidade, dificultam a vigilância e tornam este período particularmente perigoso.



Prevenção de acidentes rodoviários:

1. Ter em atenção a escolha da cadeira:

Viajar virada para atrás até aos 3 anos, numa cadeira homologada para instalação de costas até aos 18kg ou 25kg.

Crianças com menos de 3 anos só podem andar no banco ao lado do condutor, se os airbags estiverem desativados.



Até aos 12 meses



12 meses aos 3 anos



2. Crianças com menos de 3 anos só podem ser transportadas no banco ao lado do condutor se os airbags estiverem desativados.

3. Em qualquer idade, ter atenção à colocação do cinto de segurança no carro.

4. Ao andar a pé, a criança deverá ir sempre pela mão, do lado de dentro do passeio.

5. Crianças em cadeira de rodas ou com auxiliares de marcha devem estar sempre acompanhados de maneira a ajudar no manuseamento dos equipamentos.

7. Independentemente das limitações, instruir a criança sobre a sinalização rodoviária, de forma a protegê-la.



Prevenção de quedas



A criança com mobilidade reduzida deve evitar correr ou andar com passo mais apressado. Deve deambular em sítios com o piso mais regular de maneira a evitar quedas. **TMI**

Evitar tapetes e objetos soltos. Quando existem tapetes, fixá-los ao chão de maneira a que estes não se desloquem.





Quando há a necessidade de **descer** um obstáculo, devemos primeiro descer as rodas traseiras e só depois descer os pés.



No caso de o movimento ser feito ao contrário, o risco de queda é grande pois o tronco tende a cair para a frente, aumentando a probabilidade de capotação.



Perante um degrau, em situações em que a criança é portadora de cadeira de rodas, quando há a necessidade de **subir** um obstáculo, devemos primeiro elevar os pés e só depois subir a parte anterior da cadeira.



No caso de o movimento ser feito ao contrário, o risco de queda é grande pois o tronco tende a cair para a frente, aumentando a probabilidade de capotação.



Prevenção de afogamento



Na praia, rio e piscinas colocar coletes salva-vidas e/ou braçadeiras. Quando possível ensinar a nadar, mantendo sempre a vigilância.

Mantém a criança sob vigilância quando esta se encontra perto da água.





Nos tanques, poços e piscinas, existir algo que impeça a criança de aceder, como, por exemplo, vedações. Os baldes/alguidares/piscinas insufláveis devem ser despejados assim que deixarem de ser usados;

No banho nunca deixar a criança sozinha, independentemente da idade, uma vez que esta não possui a mesma capacidade de defesa, relativamente a uma criança com desenvolvimento normal



Prevenção de intoxicações:

- Guardar as embalagens de produtos potencialmente tóxicos após a sua utilização.
- Guardar os produtos de limpeza em locais altos e devidamente fechados.



- Não tomar medicamentos em frente às crianças, pois podem querer imita-los.



- Manter os produtos nas embalagens originais, não reutilizando as mesmas.
- Não deixar os produtos de limpeza no mesmo espaço que os alimentos.
- Guardar os produtos de limpeza em locais altos e devidamente fechados.



ATENÇÃO

□ que fazer em caso de intoxicação?


Ligar de imediato ao **CIAV** (Centro de Informação Anti Venenos) e não avançar para nenhum procedimento (como provocar o vômito) sem indicação de um profissional de saúde.

808 250 143

deve estar afixado num lugar visível!






Prevenção de queimaduras:



- Ter atenção à utilização de líquidos e óleos quentes perto da criança.
- Deixar as toalhas de mesa fora do alcance da criança, para que esta não a puxe.
- Colocar a pega das panelas para dentro do fogão.
- Ter em atenção a administração de alimentação por SNG ou PEG, adequar a temperatura dos alimentos de maneira a evitar queimaduras do trato digestivo

• Evitar a exposição direta ao sol, principalmente nos 6 primeiros meses de vida. Colocar protetor solar na face diariamente.



Verificar a água do banho antes de colocar a criança na banheira.




Ter atenção ao colocar as crianças em superfícies metalizadas expostas ao sol, que aquecem demasiado.



Manter as lareiras, fornos, aquecedores com grade de proteção.




Prevenção de obstrução da via aérea/estrangulamento:



DEIXAR FORA DO ALCANCE DA CRIANÇA:

- Objetos pequenos, como tampa de caneta, botões, balões vazios, anéis, moedas, brincos.
- Os alimentos sólidos devem ser partidos em pedaços pequenos, retirando ossos, espinhas e caroços (supervisionar sempre a hora da refeição);
- Evitar rebuçados, gomas e outras goloseimas, que podem levar a criança a engasgar-se (supervisionar sempre a ingestão deste tipo de alimentos):
 - Brinquedos com peças pequenas e não adequados à idade.
- Os fios de estores e candeeiros pendurados devem ser enrolados e mantidos altos e afastados da cama da criança;





Ter em atenção a hora das refeições.
Crianças com alteração de desenvolvimento, tendem a ter problemas na deglutição (dificuldade a engolir), podendo aumentar a probabilidade de engasgamento.
A hora da refeição deve ser sempre feita com a supervisão de um adulto.



Manobra de Heimlich



Prevenção de choques elétricos:

Os fios elétricos devem estar fora do alcance das crianças e não devem estar danificados.

As crianças não devem brincar junto de televisões, equipamentos de som ou outro tipo de equipamentos elétricos que estejam ligados ou não.

Os eletrodomésticos devem ser colocados num local fora do alcance da criança.

Tomadas elétricas devem estar cobertas com capas plásticas protetoras.



Outros traumatismos

- Fixar à parede as estantes e outros móveis, sobretudo altos e pesados;
- Colocar travões em gavetas pesadas e limitadores de abertura de armários onde se guardem objetos perigosos (como, por exemplo, facas);
- Manter as cadeiras de rodas travadas e os auxiliares de marcha com proteções antiderrapantes.
- Evitar ter objetos decorativos pesados, televisões ou outros equipamentos em móveis baixos ou mesas pouco estáveis;
- Colocar protetores em esquinas de móveis que possam ferir, sobretudo quando ficam à altura da cabeça e olhos da criança;
- Os fios elétricos de candeeiros, eletrodomésticos, etc, devem ser enrolados e atados para que a criança não consiga puxá-los;

Referências bibliográficas:

- APSN(2017) Relatório de Segurança Infantil.
- APSI. (2018). Por tipo de acidente. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil.
- APSI. (2020). Campanha de Prevenção de Afogamentos 2020. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil. <https://www.apsi.org.pt/index.php/pt/campanhas-e-acoes/299/campanha-de-prevencao-de-afogamentos-2022>.
- Associação Brasileira de Medicina do Tráfego. (2006). Segurança no transporte veicular de crianças: Parte I. Projeto Diretrizes.
- Del Ciampo, L. A., Almeida, C. A. N., & Ricco, R. G. (2000). Prevenção de Acidentes. Ricco RG, Del Ciampo LA, Almeida CAN. Puericultura-Princípios e Práticas. Atenção Integral à Saúde da Criança. 1, 127-33.
- Feijó, Yoda, C. N., et al. (2013). "Queimadura Pediátrica: Fatores Associados a Sequelas Físicas Em Crianças Queimadas Atendidas No Hospital Infantil Joana de Gusmão." Revista Brasileira de Queimaduras, vol. 12, no. 2, pp. 112-117. <http://rbqueimaduras.org.br/detalle/ISS/ptBR/queimadura-pediatria-fatores-associados-a-sequelas-fisicas-em-criancas-queimadasatendidas-no-hospital-infantil-joana-de-gusmao>.
- FERREIRA, J.; SOUZA, T. V. (2014) Obstrução de vias aéreas superiores em crianças menores de um ano. Rev. Enf. Profissional, Rio de Janeiro, v.1, n.1, p.267-275.
- INEM. (2017). Manual de Suporte Básico de Vida Pediátrico. Departamento de Formação em Emergência Médica.
- PAPSI. (2011). Plano de ação para a segurança infantil. Associação Para a Promoção Da Segurança Infantil.

APÊNDICE IV- SÍNTESE DOS ESTUDOS SELECIONADOS

Autores/Ano/Título	País	Tipo de estudo	Objetivos do estudo	Amostra	Resultados
<p>Bechara et al. (2018)</p> <p>“KiDS and Diabetes in Schools” project: Experience with an international educational intervention among parents and school professionals.</p>	Brasil	Qualitativo	Apresentar uma ferramenta de intervenção educacional e descrever o impacto no conhecimento e comportamento sobre a diabetes de cuidadores e profissionais da escola.	42 pais e profissionais na escola	<p>Os profissionais da escola inicialmente apresentaram dúvidas e receios em lidar com alunos com diabetes, após a intervenção a percepção e o conhecimento acerca da DM1 já era maior refletindo-se num maior interesse em ajudar no cuidado com a mesma.</p> <p>Os pais mostraram-se frustrados e desamparados ao falar acerca da diabetes na escola, ficando preocupados com quem iria ficar responsável pelo seu filho.</p> <p>Nos primeiros dias de escola os pais disseram que precisavam de estar totalmente disponíveis para esclarecer dúvidas que pudessem surgir acerca da DM 1.</p> <p>Inicialmente os funcionários da escola reconheceram que existe lacunas no conhecimento em saber o que fazer em emergências, sobrecarregando os professores. Após a intervenção os profissionais afirmaram ter havido mudanças nas estratégias relacionadas com o cuidado com a DM1.</p> <p>A intervenção foi descrita com esclarecedora e enriquecedora.</p> <p>As informações que os profissionais receberam permitiram que houvesse uma mudança na relação dos filhos com os profissionais e os</p>

					<p>colegas.</p> <p>Os familiares expressaram satisfação com o apoio e acham essencial ter mais acesso à informação.</p> <p>Após a intervenção foram implementados alguns hábitos saudáveis assim como proporcionado um ambiente mais tranquilo durante as refeições.</p> <p>Os profissionais da escola consideram que é importante trabalhar juntamente com os pais para apoiar as crianças com diabetes e os funcionários reconhecendo que a comunicação é fundamental.</p> <p>Os pais referiram que a informação nas escolas é importante para que haja diminuição da discriminação.</p>
<p>Hannon et al. (2018)</p> <p>Advancing Diabetes Management in Adolescents: Comparative Effectiveness of Mobile Self-Monitoring Blood Glucose Technology and Family-Centered Goal Setting</p>	Estados Unidos da América	Quantitativo	Utilização do Sistema Telcare para autocuidado frequente na monitorização da glicemia	97 pares de adolescentes -pais.	<p>Os participantes do grupo que utilizou o medidor de glicose aprimorado por tecnologia de informação em saúde não obteve alterações da hemoglobina glicada.</p> <p>Os participantes aos quais foram atribuídas metas centradas na família não obtiveram uma diminuição significativa da hemoglobina glicada desde o início até aos 6 meses.</p> <p>Os participantes da abordagem combinada tiveram uma diminuição significativa da hemoglobina glicada nos primeiros 3 meses, mas dos 3 aos 6 meses a diminuição não foi significativa.</p>
Whittemore et al. (2019)	Inglaterra	Quantitativo	Avaliar os efeitos de curto prazo de	165 pais	Participantes da equipa 1 demonstraram stress parental

<p>An eHealth Program for Parents of Adolescents With T1DM Improves Parenting Stress: a Randomized Control Trial</p>			<p>um programa de trabalho na gestão do stress psicossocial em pais de adolescentes com DM1.</p>	<p>significativamente menor comparativamente ao grupo de controlo aos 6 meses.</p> <p>Pais relataram menos sintomas de sofrimento emocional, tendência para menos desafios nos papéis parentais e na comunicação, assim como menor dificuldade em lidar com os sintomas de sofrimento emocional e menor dificuldade com os papéis parentais.</p> <p>Os valores de hemoglobina glicada (HgA1C), permaneceu estável em ambos os grupos.</p> <p>Diminuição do stress foi mais observada em pais com adolescentes com DM1 à mais tempo, em comparação com pais de adolescentes com diagnóstico de DM1 mais recente.</p> <p>Os pais ficaram satisfeitos com o programa, relatando que este era fácil de aceder (88,5%), interessante (82,4%), fornecia ferramentas práticas (76%), era útil (69,2%), ajudou a ter uma melhor comunicação (61,2%) e forneceu informações que eles não tinham acesso noutros locais (47%).</p> <p>96% dos pais relatou que recomendaria o site aos seus amigos.</p> <p>O programa eHealth melhorou o stress parental ao longo de 6 meses. Os pais que participaram no programa Type 1 TeamworkHealth relataram que a frequência e a dificuldade em</p>
--	--	--	--	---

				<p>perceber os aspetos stressantes da paternidade de um adolescente com uma doença crónica diminuíram com o tempo.</p> <p>Os pais relataram em particular, menos sofrimento emocional, melhor comunicação com o adolescente, família e cuidadores e melhor função relacionada aos papéis e atividades.</p> <p>Não houve efeito da intervenção no stress geral.</p> <p>40% dos pais demonstraram sintomas elevados de ansiedade e 36% apresentaram sintomas depressivos elevados (não foi observado efeito de intervenção sobre ansiedade ou sintomas depressivos, pois o programa não foi desenvolvido para abordar essas condições).</p> <p>Não houve efeitos significativos da intervenção no apoio dos pais à autonomia do adolescente, conflito familiar ou HbA1C.</p> <p>Houve alguma tendência para um aumento na perceção dos pais sobre o apoio à autonomia do adolescente.</p> <p>Stress dos pais relacionado à comunicação diminuiu, a falta de efeito no conflito familiar pode ser devido a baixos níveis de conflito familiar de base ou conteúdo insuficiente no programa.</p> <p>A HgA1C foi mantida em ambos os grupos</p>
--	--	--	--	--

					ao longo de 6 meses.
Holtz et al. (2021) An mHealth-Based Intervention for Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Parents: pilot Feasibility and Efficacy Single-Arm Study	Estados Unidos da América	Quantitativo	Determinar a eficácia da aplicação <i>MyTIDHero</i> na melhoria dos resultados da diabetes em adolescentes, nomeadamente os níveis de hemoglobina, assim como determinar os níveis de adesão aos cuidados com a diabetes e qualidade de vida.	30 pares de pais-adolescentes	Após 12 semanas, não houve mudanças significativas na HbA1C. Houve melhorias significativas no comportamento e na qualidade de vida dos adolescentes. A percepção dos pais em relação aos comportamentos com a DM1 melhorou. A qualidade de vida melhorou significativamente após a intervenção. Houve melhoria nos conflitos familiares, no entanto esta não foi significativa. A percepção dos pais em relação aos conflitos familiares não mudou. Tanto os pais como os adolescentes avaliaram a intervenção como satisfatória. No início do estudo os participantes usaram a mais a aplicação no início da intervenção em comparação com os últimos 60 dias. Os adolescentes que utilizaram a aplicação <i>MyTIDHero</i> tiveram melhorias nos níveis de HgA1C. quanto mais os adolescentes avaliavam os níveis de glicemia e quanto mais mensagens enviavam melhores eram os níveis de HgA1C. Não houve diferença significativa para adolescentes com monitorização contínua de glicose em relação aos que não usavam. A adesão ao tratamento da DM1 relatada pelos pais e pelos adolescentes, assim como a qualidade de vida relatada pelos

					adolescentes melhorou após a intervenção. Os adolescentes que utilizaram a aplicação tiveram melhores resultados de HgA1C.
Goethals et al. (2020) Communication matters: The role of autonomy-supportive communication by health care providers and parents in adolescents with type 1 diabetes.	Bélgica	Quantitativo	Papel da comunicação dos pais e dos profissionais de saúde no apoio à autonomia com a DM1	135 adolescente, 171 mães e 121 pais	Mães relatam maior percepção de comunicação de apoio à autonomia pelos profissionais de saúde do que os adolescentes. Relativamente à percepção de comunicação à autonomia dos pais, os adolescentes perceberam que a comunicação era mais favorável com as mães do que com os pais. Pais e mães relataram ser mais favoráveis à autonomia em relação ao que os adolescentes relataram. Tanto pais como adolescentes relataram positivamente a comunicação de apoio à autonomia entre eles. Melhor comunicação de apoio à autonomia refletiu numa melhor adesão ao tratamento relata pelas mães. Apoio à autonomia parental relatada pelo pai e não relatada pela mãe ou pelo adolescente refletiu-se negativamente com a HgA1C. Comunicação de apoio à autonomia parental mais percebida e uma comunicação de apoio à autonomia mais percebida pelos profissionais de saúde foi associada a melhores resultados em termos de adesão ao tratamento. Adolescentes consideram que as mães comunicam de maneira mais autónoma em relação

					<p>aos pais.</p> <p>As mães tendiam a relatar maior percepção de comunicação de apoio à autonomia por profissionais de saúde do que adolescentes e pais.</p>
<p>Jaser et al. (2018)</p> <p>Developing and Testing an Intervention to Reduce Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes.</p>	<p>Estados Unidos da América</p>	<p>Quantitativo</p>	<p>Desenvolver e testar um programa piloto para atender às necessidades de mães de adolescentes com DM1 e melhorar os resultados em resultados dos adolescentes fase à DM1.</p>	<p>34 adolescente e as suas mães</p>	<p>Mães do grupo Comunicação e Copingrelataram melhoria significativa no sofrimento da diabetes em comparação com mães do grupo Cuidados usuais.</p> <p>Mães relataram menos conflitos familiares pós intervenção.</p> <p>Melhoria significativa na qualidade de vida e no conflito familiar de adolescentes em que as mães integraram o grupo de comunicação e coping.</p> <p>Houve melhoria não apenas nos resultados psicológicos maternos, mas também na redução de conflitos familiares e melhoria dos principais resultados nos adolescentes.</p> <p>Intervenções para mães angustiadas de adolescentes com DM1 tem o potencial de melhoria na qualidade de vida e na redução dos sintomas depressivos.</p> <p>Mães do grupo comunicação e copingreferem diminuição dos sintomas depressivos e stress relacionados com a diabetes.</p>
<p>Kadiroglu et al. (2018)</p> <p>Effect of Family Life and Child Rearing Attitudes on Metabolic Control of</p>	<p>Turquia</p>	<p>Quantitativo</p>	<p>Determinar o possível efeito da vida familiar e das atitudes educativas sobre o controlo metabólico de</p>	<p>75 adolescentes e as suas mães</p>	<p>Adolescentes definiram as mães como tolerantes (44%) e protetoras (24%).</p> <p>61,3% dos adolescentes tiveram de faltar à escola devido à doença.</p> <p>Níveis de HgA1C dos</p>

Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus			adolescentes com DM1		adolescentes foi negativamente relacionada a atitudes democráticas das mães em relação aos filhos. 54,7% dos adolescentes teve níveis de Hg A1C, superior a 8%.
Boucher et al. (2020) Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative study.	Nova Zelândia	Qualitativo	Explorar as perspectivas dos pais após o início da monitorização rápida da glicose em adolescentes e adultos jovens com DM1 que não atingiram as metas glicêmicas.	12 adolescentes e os seus pais	Foi identificada melhoria do bem-estar emocional dos pais, redução de conflito pai-filho, papel parental facilitado pela monitorização flash de glicose. Pais descreveram sentir-se menos preocupados acerca da saúde em geral dos seus filhos, principalmente devido à redução dos níveis de HgA1C. Pais sentiram que a monitorização rápida de glicose os deixou mais tranquilos em relação ao período noturno e quando os filhos saíam a noite com amigos, referiram também uma melhor qualidade geral no sono. Pais referiram redução de conflito específico com a diabetes entre pais e adolescentes. Pais também sentiram que tinham mais confiança nos seus filhos para realizar tarefas de autogestão. Alguns pais referiram redução no seu papel relativamente ao tratamento com a diabetes, passando a dar mais atenção aos seus filhos. Pais relataram que ao sistema flash de monitorização facilitou a verificação da glicose. Pais relataram que os dados de monitorização flash

					ajudaram a orientar as decisões de tratamento. 4 pais referiram-se sentir-se inseguros com o sistema flash, preferindo voltar ao sistema de picada no dedo.
Hilliard et al. (2019) Featured Article: Strengths-Based, Clinic-Integrated Nonrandomized Pilot Intervention to Promote Type 1 Diabetes Adherence and Well-Being	Estados Unidos da América	Quantitativo	Desenvolver estratégias de comunicação que incentivem os jovens com DM1 na adesão de comportament os que permitam a melhoria do bem-estar e avaliar as intervenções para apoiar a autogestão da doença e o bem estar emocional.	64 adolescentes e os seus pais	Pais e adolescentes descreveram as conversas sobre pontos fortes como confortáveis e gostavam que isso fosse integrado em algumas consultas clínicas durante o ano. Vários descreveram mudanças na comunicação com o responsável pela intervenção, discutindo o que está certo no controlo da diabetes. 1 adolescente referiu estar satisfeito por o responsável pela intervenção estar concentrado em outros aspetos para além dos valores de HgA1C. 1 mãe descreveu estar mais consciente de que o responsável pela intervenção se importava com o bem-estar emocional, além da saúde física e que o adolescente manteve uma atitude mais positiva durante a consulta. Vários participantes referiram estar mais motivados para vir às consultas e menos preocupados com os problemas que pudessem surgir. Pais e adolescentes identificaram experiências positivas após a intervenção, incluindo consciencialização sobre o que o adolescente estava a fazer de bom para o autocontrolo da

					diabetes, maior abertura do adolescente para falar sobre a diabetes e maior atenção do adolescente às tarefas de controlo da diabetes.
Fiallo-Scharer et al. (2019) Impact of family-centered tailoring of pediatric diabetes self-management resources	Estados Unidos da América	Ensino clínico randomizado de braço paralelo	Avaliar uma intervenção que adaptou a entrega de recursos de autogestão às barreiras específicas de autogestão das famílias	214 adolescentes e os seus pais	Uma adolescente referiu que discutir os pontos fortes com o médico a ajudou a manter uma atitude positiva mesmo quando o valor da sua HgA1C não estava “perfeita”. Vários adolescentes referiram estabelecer metas de autogestão após a intervenção, fazendo com que trabalhassem mais as tarefas da diabetes que não estavam a fazer bem e descreveram-se motivados em continuar a trabalhar os comportamentos nos quais já tinham sucesso. Vários pais descreveram sentir-se mais seguros sobre o controlo da diabetes dos seus filhos adolescentes e mais à vontade com o facto de os seus filhos se tornarem mais independentes, especialmente os que iam iniciar a faculdade. Os responsáveis pelo acompanhamento reconheceram que os formatos estruturados para as conversas sobre os pontos fortes levaram a uma mudança na abordagem permitindo questionar alguns assuntos que por vezes estes não se lembravam. Os responsáveis consideram que a intervenção ajudou a

					<p>que pais e adolescentes desenvolvessem conversas positivas durante a consulta. Os adolescentes relataram mudanças nos resultados comportamentais e emocionais, com melhoria dos pontos fortes da diabetes, comportamentos de adesão, conflito familiar e sobrecarga. Pais relataram diminuição da carga relativamente ao cuidado com a diabetes. Adolescentes e responsáveis pela intervenção relataram melhorias nos estilos de comunicação, focando os pontos fortes. Não houve mudança significativa nos valores HgA1C, demonstrando que a intervenção pode não ter sido direcionada ou intensiva o suficiente para impactar diretamente esses resultados.</p>
<p>Almeida et al. (2020)</p> <p>Individual and Family Management in Portuguese Adolescents with Type 1 Diabetes: a Path Analysis.</p>	Portugal	Quantitativo	<p>Analisar o efeito do <i>coping</i> parental, apoio familiar e adesão na associação entre representações da doença, apoio escolar, controlo metabólico, qualidade de vida e funcionamento familiar.</p>	100 adolescentes e os seus pais	<p>Maior perceção dos adolescentes acerca das consequências da doença, desenvolvem pior resposta emocional, contribuindo para pior qualidade de vida. Consequências relacionadas com representações da doença foram associadas a menos bem-estar, contribuindo para ansiedade e sintomas depressivos no adolescente. Menor controlo do tratamento e mais preocupações com as representações da diabetes foram associadas a um pior</p>

					<p>funcionamento familiar, pior qualidade de vida e pior controle metabólico.</p> <p>Representações negativas acerca do processo de autogestão, assim como perceber que as gestões da diabetes implicam mudanças no dia a dia influencia negativamente o processo de autogestão.</p>
<p>Campbell (2019)</p> <p>Parental Self-Control as a Moderator of the Association Between Family Conflict and Type 1 Diabetes Management.</p>	<p>Estados Unidos da América</p>	<p>Quantitativo</p>	<p>Examinar se o autocontrole dos pais modera a associação prejudicial entre conflito família específico da DM1, adesão ao tratamento e níveis de hemoglobina glicosada.</p>	<p>149 adolescentes e os seus pais</p>	<p>Maior conflito relatado pelos adolescentes com o pai e com a mãe foi relacionado com maior valor de HgA1C e menor adesão ao tratamento.</p> <p>Maior autocontrole dos pais foi associado a maior conflito.</p> <p>Maior autocontrole materno foi associado a maior adesão.</p> <p>Conflito familiar e a baixa adesão foi significativa nos casos em que o autocontrole do pai era baixo.</p>
<p>Taha et al. (2020)</p> <p>Piloting a Culturally Adapted Arabic Structured Small-Group Education Program for Adolescents with Type 1 Diabetes.</p>	<p>Arábia Saudita</p>	<p>Qualitativo</p>	<p>Explorar o impacto psicológico e social de um programa educacional estruturado para jovens árabes com DM1 e suas mães</p>	<p>20 adolescentes e seus pais</p>	<p>Os participantes identificaram negativamente, sentimento de dependência de outras pessoas para verificar a sua gestão, no entanto após intervenção sentiram maior autoconfiança.</p> <p>As mães passaram a ter mais certeza de que os seus filhos estavam a fazer as escolhas certas, tendo mais confiança e permitindo que estes pudessem sair com amigos, sendo responsáveis por calcular as suas próprias doses de insulina.</p> <p>Os participantes relataram mais controle da sua diabetes.</p>

					<p>Após a intervenção os participantes referiram ter aceite melhor a doença, ultrapassando os sentimentos de choque emocional, negação, tristeza, raiva e isolamento.</p> <p>Os participantes e as suas mães relataram melhorias significativas no alívio de discussões e stress relacionados com a DM1. As mães destacaram que se sentiram mais aliviadas das responsabilidades do controlo da diabetes e isso refletiu-se em menos conflitos e discussões familiares.</p> <p>Os participantes relataram mais liberdade social.</p> <p>Os participantes afirmaram adquiriram conhecimentos em aspetos que influenciam os seus estilos de vida como a capacidade de fazer escolhas informadas sobre as suas refeições e perceber as consequências de uma alimentação pouco saudável. Referiram também ter aprendido a fazer a contagem de hidratos de carbono, assim como fazer o ajuste das doses de insulina.</p> <p>Os participantes referiram estar mais à vontade para incorporar a atividade física no seu dia a dia.</p>
Holtz et al. (2020)	Michingan	Qualitativo	Descrever e explorar as perspetivas dos adolescentes e seus pais acerca da transição do modelo	12 adolescentes e 9 pais	<p>Todos os entrevistados mencionaram sentimentos de vergonha, raiva ou desconfiança especialmente durante o período de transição, levando a dificuldades na adoção de comportamentos</p>

			transacional de stress e coping (TMSC)		<p>eficazes para lidar com a doença.</p> <p>Falta de veracidade e negação da doença levou a que durante a transição para a autogestão o adolescente tivesse alguns problemas de confiança.</p> <p>Alguns pais relataram alguma falta de confiança nos filhos devido a estes se sentirem constrangidos e envergonhados com a diabetes.</p> <p>Os pais perceberam que estavam a incomodar os seus filhos e expressaram frustração com essa ineficácia, apesar de os pais considerarem que esse é um sinal de que estão atentos, o seu comportamento reforça barreiras para um enfrentamento efetivo por parte do adolescente.</p> <p>Os pais perceberam que tinham de abdicar do controlo da diabetes em alguns momentos, deixando o adolescente assumir a liderança.</p> <p>Alguns pais expressaram sentir-se forçados a questionar continuamente os seus filhos acerca da diabetes porque estavam preocupados e frustrados e não sabiam mais o que fazer.</p> <p>Os adolescentes referiram que os médicos “bons”, foram os que os ouviram e ajudaram a entender os dados da glicose no sangue, ajudando a planear estratégias.</p> <p>Os pais estavam conscientes da importância do acompanhamento</p>
--	--	--	--	--	--

					<p>médico e de como uma boa ou má consulta poderia influenciar o comportamento dos seus filhos.</p> <p>A comunicação eficaz com o médico torna-se um recurso ainda maior para as famílias, fornecendo habilidades para lidar e ajudar a tornar o autocuidado bem-sucedido.</p> <p>Os adolescentes e os pais consideraram os sistemas de apoio social úteis durante o período de transição para a autogestão e afirmaram que precisavam de mais recursos e convivência com outras famílias.</p> <p>Os adolescentes relataram que o contato com outras pessoas com DM1 os fez sentirem-se menos isolados.</p> <p>Os adolescentes e os pais que o uso de bomba de insulina ajudou os adolescentes a obter algum controle sobre a diabetes.</p>
<p>Yi-Frazier et al. (2022)</p> <p>The clock is ticking: Parental stress around emerging adulthood for adolescents with type 1 diabetes.</p>	<p>Estados Unidos da América</p>	<p>Qualitativo</p>	<p>Explorar a opinião dos pais relativamente aos desafios causadores de stress na transição dos cuidados da adolescência para a fase adulta e descrever estratégias utilizadas na redução de stress dos pais.</p>	<p>39 pais</p>	<p>Para os pais os pontos de transição dos cuidados da diabetes são sentidos quando os adolescentes lutam contra a autogestão pois cada ponto juntamente com o autocuidado inadequado da diabetes tem implicações para morbilidade e mortalidade graves.</p> <p>Os pais referiram ajudar os seus filhos adolescentes com as atividades de cuidado com a diabetes, embora essa ajuda contribuísse para a sobrecarga dos pais.</p> <p>Para pais que estavam focados no sucesso escolar e na admissão</p>

					<p>na faculdade, houve uma motivação adicional para reduzir os aspetos stressantes do tratamento da diabetes, para que os adolescentes pudessem concentrar a sua energia no curso e na preparação para os testes.</p> <p>Os pais relataram que mais independência pode levar ao retrocesso e pode exigir um retorno a mais apoio e assistência.</p> <p>Os pais mencionaram tensão entre apoiar a independência e controlo do sucesso. Alguns pais relataram dividir responsabilidades como forma de demonstrar apoio emocional. Outra estratégia adotada pelos pais foi apoiar o aumento da responsabilidade dos adolescentes criando estruturas para a independência, incentivar o autocuidado, ensinar habilidades para os adolescentes entenderem e se envolverem no autocuidado, melhorar a comunicação, adotar padrões habituais em torno de alguma tarefa de autocuidado e fornecer recursos e suprimentos para a adolescência.</p>
Thompson et al. (2019). Using Relational Agents to Promote Family Communication Around Type 1 Diabetes Self-Management in the Diabetes Family	Estados Unidos da América	Qualitativo	Avaliar a viabilidade e aceitabilidade do Diabetes FamilyTeamwork Online.	27 adolescentes e os seus pais	Os adolescentes referem a importância da comunicação para o controlo da diabetes; Pais e adolescentes consideram importante o envolvimento familiar no controlo da DM1. Pais consideram importante a iniciativa

Teamwork Online Intervention: Longitudinal Pilot Study.					dos adolescentes no controlo dos níveis de glicemia, diminuindo o esgotamento dos pais.
Ferrito et al. (2019). Weekend-Based Parent-Group Intervention to Reduce Stress in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes: A Pilot Study.	Itália	Qualitativo	Melhorar a adaptação dos pais ao diagnóstico de DM1 na sua criança	36 crianças e 62 pais	<p>Houve melhoria significativa no índice de stress parental após 3 meses da intervenção relativamente ao grupo de base.</p> <p>Houve uma melhoria do funcionamento social tanto após o 1º mês, assim como ao 3º mês.</p> <p>Níveis de HgA1C. não tiveram uma mudança significativa ao final do 3º mês, comparativamente com o grupo de base.</p> <p>Foram identificados altos níveis de angústia relacionado com a diabetes associados ao medo de hipoglicemia e pior bem-estar psicológico.</p> <p>Pais e mães registaram uma redução na escala “criança difícil”, mas apenas as mães tiveram uma melhora significativa na saúde geral.</p> <p>Houve uma redução significativa no stress percebido e na angústia dos pais.</p>