



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo
1: o cuidado promotor de uma transição segura para
a comunidade**

Vânia Catarina Mendes Pinto

**Lisboa
2021**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria
Relatório de Estágio**

**A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo
1: o cuidado promotor de uma transição segura para
a comunidade**

Vânia Catarina Mendes Pinto



Orientador: Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro



**Lisboa
2021**

“Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já têm a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É tempo da travessia e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado para sempre, à margem de nós mesmos”.

Fernando Teixeira de Andrade

AGRADECIMENTOS

A Deus...

A todas as crianças/jovens e famílias, que me acolhem há seis anos sensivelmente,
que me confiam as suas histórias de vida e que me permitem aprender todos os
dias...

À minha família, pela paciência, pelo incentivo e motivação...

Ao Miguel pela disponibilidade, pelas tarefas domésticas... por ter tornado este
percurso mais Branco e suave...

À enfermeira Silvia Luz e Cristiana Rodrigues pela amizade e pela partilha das
alegrias, dos momentos de angústia e dúvida que caracterizaram este percurso de
aprendizagem...

A todos os enfermeiros e profissionais que me acompanharam/orientaram e que de
algum modo fizeram parte desta aventura...

À Professora Doutora Isabel Malheiro, pela disponibilidade, pela sabedoria
partilhada, pelas “provocações” certas e promotoras do crescimento e
aprendizagem...

A todos o meu **Muito Obrigado**

RESUMO

Os enfermeiros passam grande parte do tempo a prestar cuidados a pessoas que experienciam uma ou várias transições, que afetam a sua saúde e a sua qualidade de vida. Assim sendo, torna-se essencial desenvolver intervenções, que confirmem o suporte e o apoio necessário a uma transição segura (Meleis & Trangenstein, 2010; Meleis, 2010a), promovendo a qualidade de vida, a saúde e o bem-estar.

A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) e a sua família, vivenciam vários processos de transição, influenciados pelos vários contextos onde a criança se insere, interferindo com o seu processo de desenvolvimento, de adaptação, adesão terapêutica e controlo metabólico da DM1. Esses contextos podem nem sempre possuir as condições favoráveis a uma transição segura. O regresso à comunidade, depois do diagnóstico de DM1, é considerado na literatura como um ponto crítico na transição, pelo que a articulação de cuidados entre níveis setoriais, a promoção da continuidade de cuidados e da transição segura, o suporte à família e a capacitação para a adequada gestão terapêutica da DM1, são focos de intervenção a repensar e promover no exercício profissional de enfermagem. Esta questão da articulação e suporte na comunidade, tem sido uma inquietação pessoal e profissional, à qual procuro dar resposta.

Este relatório foi construído tendo por base um projeto formativo, elaborado sob a metodologia de projeto, numa ótica de resposta à problemática identificada no contexto de trabalho. Para dar resposta a esse projeto e no sentido de se mobilizarem e desenvolverem competências comuns de Enfermeiro Especialista e específicas de Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, foi utilizada uma metodologia construtivista, baseada na reflexão e na análise crítica da prática, com o confronto da evidência científica, experienciada nos vários contextos de estágios que contribuíram para este percurso.

Foi desenvolvida uma proposta para um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade. O objetivo é a qualidade dos cuidados, a excelência profissional e futuramente a sua expansão para todas as crianças com doenças crónicas e com necessidade de cuidados especiais.

Palavras-chave: Cuidado de Transição, Criança, Família, Diabetes Mellitus tipo1; Comunidade.

ABSTRACT

Nurses spend much of their time caring for people who experience one or several transitions that affect their health and quality of life. Therefore is important to develop interventions that provide the necessary support for a safe transition (Meleis & Trangenstein, 2010; Meleis, 2010a), promoting quality of life, health, and well-being.

School-age children with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1) and their families experience several transition processes, influenced by the various contexts where the child is inserted, interfering with their development process, adaptation, therapeutic adherence, and metabolic control of DM1, which may not always have favorable conditions for a safe transition. The return to the community after the diagnosis of DM1 is considered, in literature, to be a critical point in the transition, thus the articulation of care between sectoral levels, which promotes continuity of care and safe transition, family support, and the empowerment for an adequate therapeutic management of DM1, are intervention priorities to be rethought and promoted in the nursing professional practice. This issue of articulation and support in the community has been a personal and professional concern, to which I try to provide answers.

This report was built based on a formative project, developed under the project methodology, with a view to responding to the problem identified in the work context. To respond to this project and in order to mobilize and develop the common competencies of Specialist Nurses and the specific competencies of Specialist Child Health and Paediatric Nursing, a constructivist methodology was used, based on reflection and critical analysis of practice, with the confrontation of scientific evidence, experienced in the various internship contexts that contributed to this journey.

A proposal for a program to promote the safe transition of school-age children with DM1 into the community was developed. The goal is quality care, professional excellence, and future expansion to all children with chronic diseases and in need of special care.

Key words: Transitional care, Child, Family, Type 1 Diabetes Mellitus; Community.

LISTA DE ABREVIATURAS

Enf.(a) – Enfermeira

HbA1C – Hemoglobina glicada

nº - Número

p. – página

pp. - páginas

S.Clinic – Sistema de Cuidados de Saúde Hospitalares

Sra. – Senhora

Sars-Cov 2 - Síndrome Respiratório agudo grave Coronavirus-2

LISTA DE SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

CCF – Cuidado Centrado na Família

CDC – Convenção sobre os Direitos da Criança

CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CNT – Cuidados Não Traumáticos

DGS – Direção-Geral da Saúde

DM1 – Diabetes Mellitus tipo1

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IDF – *International Diabetes Federation*

JC - *Joint Commission*

NACJR – Núcleo de Apoio das Crianças e Jovens em Risco

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PBE – Prática Baseada em Evidência

RN – Recém-Nascido

SNC – Sistema Nervoso Central

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

SPD – Sociedade Portuguesa de Diabetologia

SUPP – Serviço de Urgência Pediátrica Polivalente

UCIN – Unidade de Cuidados Intermédios de Neonatologia

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

UNICEF – Fundo das Nações Unidas para a Criança

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL.....	14
1.1 Criança com doença crónica e sua família	14
1.2 A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1	16
1.3 A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 na comunidade	17
1.4 Referencial Teórico de suporte à intervenção de Enfermagem em Pediatria ..	19
2. PERCURSO DE ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS.....	24
2.1 Desenvolver competências de enfermeiro especialista de nível avançado, com segurança e competência à criança e família, com vista à maximização da sua saúde e em resposta às transições do ciclo de vida, nos vários contextos em que se encontrem.	24
2.2 Desenvolver estratégias de intervenção promotoras de suporte à família da criança com DM1 e da articulação com a comunidade.....	38
2.2.1 Proposta de um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade	40
3. O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NO PERCURSO PARA ATRIBUIÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA	46
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS DE DESENVOLVIMENTO FUTURO	58
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	60

APÊNDICES

Apêndice I

Cronograma de Estágio

Apêndice II

Revisão Scoping

Apêndice III

Guia de Acolhimento Centro de Desenvolvimento

Apêndice IV

Estudo de Caso com aplicação da Schedule Growing Skills II

Apêndice V

Promover o cuidado ao coto umbilical do Recém-Nascido

Apêndice VI

Proposta de consulta de follow-up telefônica após a alta da UCIN

Apêndice VII

Programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus Tipo 1 e sua família para a comunidade

Apêndice VIII

Folheto informativo sobre a Diabetes Mellitus tipo1

Apêndice IX

Orientações de serviço para o cuidado à criança com DM1 no SUPP

Apêndice X

Proposta de projeto para a formação de um grupo dinamizador da Diabetes

Apêndice XI

Proposta de Procedimento Sectorial: administração de Sacarose 24% oral ao RN e latente

Apêndice XII

Formação em Serviço:

A criança em idade escolar com DM1: o cuidado promotor de uma transição segura para a comunidade

Apêndice XIII

Apresentação da Revisão Scoping no I Congresso Internacional da Enfermagem da criança e do adolescente

INTRODUÇÃO

O curso de Mestrado na área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria visa a obtenção do Grau de Mestre, definido pelo Decreto-Lei nº 65/2018 e o Título de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, regulamentado em Diário da República. Surge assim, o presente relatório, que pretende sistematizar as aprendizagens e o percurso formativo realizado com vista ao desenvolvimento de competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) e específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), integrando as competências analíticas e de síntese de uma forma ao nível de mestrado

Uma das orientações da Ordem dos Enfermeiros (OE) para atribuição do Título de Enfermeiro Especialista, consiste na passagem pela componente de estágio e relatório, pelo que, a Unidade Curricular Estágio com Relatório vem dar resposta a este requisito. Esta Unidade Curricular foi desenvolvida ao longo de 18 semanas, durante as quais foi ajustada a componente teórica à componente prática, com recurso à análise crítica e reflexiva, sustentada em evidência científica, para o desenvolvimento de competências. Como nos diz Benner (2001) a prática é sempre mais complexa, apresentando muito mais realidades comparativamente às que a teoria prenúncia. A teoria dá-nos a explicação, a formalização, serve de guia e permite-nos colocar as questões certas, por outro lado, a prática e a experiência, permitem-nos melhorar teorias, confrontá-las, adquirir o conhecimento do “saber fazer” e do “saber ser” rumo à perícia (Benner, 2001).

Recorreu-se assim como metodologia ao paradigma cognitivo-construtivista, no qual mediante a prática, a evidência científica e a reflexão se foi construindo a mestria e o muitas vezes aclamado no meu percurso formativo, “novo olhar”. Esta abordagem prático-reflexiva, promotora do desenvolvimento profissional, foi sendo desenvolvida em todos os contextos de estágio mediante um processo de supervisão clínica, envolvendo o enfermeiro orientador, especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, e a Sra. Professora Doutora, Docente da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

Durante estas 18 semanas, o meu percurso de estágio e as aprendizagens foram sendo moldadas consoante o contexto de prestação de cuidados, os profissionais que me acompanharam e orientaram, e inevitavelmente, pelo contexto

global marcado pela Pandemia pela Covid-19, que de certo modo foi limitador mas igualmente reflexivo e construtivo.

Falo da pandemia, Covid-19, para desde já demonstrar a importância da comunidade, do ambiente em que vivemos e trabalhamos, como influência das nossas aprendizagens, das nossas escolhas e tomadas de decisão. Como nos diz Alarcão e Rua (2005, p. 377)

... o desenvolvimento profissional resulta da interação mútua e progressiva entre uma pessoa, activa, em constante crescimento e os contextos em que actua, estes também sempre em transformação. Este processo interactivo é influenciado pelas relações entre os contextos imediatos e os contextos mais vastos em que estes se inserem.

A DM1 é considerada uma das doenças crónicas mais comuns na infância (*International Diabetes Federation* [IDF], 2019), na qual o sistema imunitário ataca as células beta do pâncreas, influenciando a produção de insulina necessária ao funcionamento das células e produção de energia (IDF, 2019). Verifica-se em Portugal uma taxa de prevalência de 0,16%, da qual mais de metade, 0,13% abrange crianças com idade compreendida entre os 0-14 anos (Sociedade Portuguesa de Diabetologia [SPD], 2016).

A transição segura de cuidados é definida como

... qualquer momento da prestação em que se verifique a transferência de responsabilidade de cuidados e de informação entre prestadores, que tem como missão a continuidade e segurança dos mesmos (...) São momentos vulneráveis/críticos da transição de cuidados para a segurança do doente os momentos cuja complexidade envolvem um maior risco de erro na transferência de informação, como é o caso das altas hospitalares (...) (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017, p.4).

A transição de cuidados do hospital para a comunidade é promotora da autonomia e independência no autocuidado do cliente, da prevenção de readmissões e complicações, potenciando uma prestação de cuidados de saúde mais favorável do ponto de vista do custo-efetividade (Baixinho & Ferreira, 2019), ainda que continue a ser uma área sensível, com muitas limitações e obstáculos.

A transição segura para a comunidade não está apenas relacionada com a transição de cuidados, articulação e a continuidade que lhe está inerente, mas igualmente com o processo de adaptação, de normalização, de bem-estar e de saúde, da criança com DM1 e sua família, ainda que tudo isto se interligue e relacione. O objetivo é que a DM1 faça parte da vida da criança e família e não o contrário, porém, para que isto aconteça, e porque a literatura manifesta insatisfação e défice de suporte

no processo de transição (Wolkers, Pina, Wernet, Furtado & Mello, 2019; Schiaffini et al., 2020), é necessário que as instituições desenvolvam ações facilitadoras deste processo de transição, que as organizações desenvolvam políticas de ação dirigidas para a família e para o contexto onde se inserem, definidas como sendo intervenções integradas nos padrões de qualidade em saúde (*Joint Comission* [JC], s.d.).

Relacionado com esta questão contextual, está a problemática que deu mote ao projeto de estágio, desenvolvido sob a metodologia de projeto, intitulado – A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1: o cuidado promotor de uma transição segura para a comunidade. Esta temática surgiu de uma problemática identificada em contexto de trabalho, verificando-se uma parca articulação entre o hospital e a comunidade (domicílio, escola), um défice de comunicação entre os contextos promotores da transição segura, um défice de suporte da família com o regresso a casa, e por isso se projeta a necessidade de se desenvolver um programa facilitador da transição da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) e sua família para a comunidade, tradutor de uma transição segura, da melhoria da qualidade de vida da criança com diabetes e família, da sua adaptação a uma doença crónica, adesão terapêutica e melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem.

Em paralelismo com a temática, seleciona-se como referencial teórico de Enfermagem a Teoria das Transições de Afaf Meleis, que me acompanhou e que se foi revelando um importante constructo de aprendizagem e prática reflexiva. De facto, dizer que o enfermeiro acompanha a pessoa alvo de cuidados ao longo de toda a sua vida, desde o nascimento à morte, significa que a acompanha durante múltiplas transições, expectáveis ou não, de forma isolada ou em simultâneo. Uma transição é definida por momentos, marcos caracterizados por um aumento das necessidades, um aumento da vulnerabilidade, geradora de desequilíbrio, mal-estar e perda (Chick & Meleis, 2010). Na pediatria o EEESIP cuida do binómio criança/família, pelo que será sempre sobre esta premissa que se irá fazer referência ao cliente alvo de cuidados.

A criança em idade escolar com DM1 e a sua família não vivenciam apenas uma transição caracterizada pelo diagnóstico de uma doença crónica, mas igualmente do tipo desenvolvimental e situacional, e isso requer do enfermeiro, o desenvolvimento de intervenções facilitadoras a uma transição segura, centrando a sua ação em todos os conceitos meta paradigmáticos da enfermagem, nomeadamente a pessoa, a saúde, o ambiente e a enfermagem. Tal como nos diz Meleis (2010b) os enfermeiros

são os cuidadores principais, estão atentos às necessidades e mudanças que os clientes enfrentam ao longo das suas vidas, preparam-os para melhor lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências, desempenhando o papel de “*role supplementation*”.

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) assume assim, um papel fundamental na orientação/acompanhamento e passagem da pessoa pelos processos de transição, orientando a sua prática de cuidados numa perspetiva de promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento, recuperação, procura de bem-estar e saúde (Regulamento nº351/2015). Deste modo, contribui, para a prestação de cuidados de nível avançado de forma segura e competente à criança/jovem saudável ou doente, proporcionando educação para a saúde, identificando e mobilizando recursos de suporte à família, trabalhando em parceria com a criança/jovem e família, em todos os contextos em que ela se encontre, promovendo o mais elevado estado de saúde possível (Regulamento nº 351/2015). Cada pessoa tem o seu conceito de saúde, sendo um conceito subjetivo, exige do enfermeiro a capacidade de adaptar a sua ação à pessoa e às características das suas transições. E por isso falamos de holismo, de humanismo, de cuidados centrados no cliente alvo de cuidados, de ambiente e de saúde.

Posto isto, como forma de dar resposta às necessidades formativas e às orientações da OE para a atribuição do título de Enfermeiro Especialista, foram definidos dois objetivos gerais, perante os quais se foram planeando atividades adaptadas à realidade de cada contexto de estágio. Os objetivos gerais definidos são nomeadamente: desenvolver competências de enfermeiro especialista de nível avançado, com segurança e competência à criança e família, com vista à maximização da sua saúde e em resposta às transições do ciclo de vida, nos vários contextos em que se encontrem; e desenvolver estratégias de intervenção promotoras de suporte à família da criança com DM1 e da articulação com a comunidade.

Este percurso foi desenvolvido ao longo de cinco estágios, como expresso no cronograma em apêndice (apêndice I) dos quais o Centro de Desenvolvimento; o Serviço de Urgência Pediátrica Polivalente (SUPP); a Unidade Cuidados Intermédios de Neonatologia (UCIN), o Serviço de Internamento Pediátrico; Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP). Foi também possível, uma experiência em contexto de estágio numa associação que acompanha indivíduos com diabetes, que

teve um papel importante pela ligação com a minha temática e pelo papel de relevo desempenhado por esta associação a nível comunitário.

Foi ainda realizada uma Revisão *Scoping*, que teve como objetivo mapear na evidência científica as intervenções facilitadoras na transição da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade (apêndice II) que se revelou um instrumento importante para o desenvolvimento do Programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 e sua família para a comunidade, no meu contexto de trabalho.

O relatório que apresento encontra-se estruturado em seis capítulos, constituídos pela presente introdução, o enquadramento conceptual que inclui além do referencial teórico de enfermagem uma revisão da literatura sobre a temática; o percurso de atividades e aprendizagens significativas tendo por base os objetivos delineados; o desenvolvimento de competências no percurso para atribuição do título de Enfermeiro Especialista; as considerações finais e perspetivas de desenvolvimento futuro; e por último as referências bibliográficas.

Foi considerada a norma APA 6ª edição para a estruturação do presente relatório, assim como, na referenciação bibliográfica. Numa ótica de combinação teórica com a prática, e de desenvolvimento de uma prática baseada na evidência científica, foi realizada pesquisa nas bases de dados disponíveis no *site* da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL).

1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1 Criança com doença crónica e sua família

As doenças crónicas são representativas de consequências devastadoras para a saúde de indivíduos, famílias e comunidades ameaçando sobrecarregar os sistemas de saúde. Por serem cada vez mais frequentes na infância, as doenças crónicas representam uma das preocupações de saúde pública (Nieto-Eugenio, Ventura-Puertos, & Rich-Ruiz, 2020) e são caracterizadas como sendo doenças de longa duração, como resultado de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (*World Health Organization* [WHO], 2018). As doenças crónicas causam um conjunto de problemas de saúde que comprometem as atividades de vida diária, exigindo uma vigilância frequente dos serviços de saúde e uma necessidade de capacitação/adaptação da criança e família com vista à sua autonomia (Aujoulat, Dechêne, & Lahaye, 2018). Influenciam o desenvolvimento físico e psicossocial da criança, assim como o desenvolvimento da dinâmica familiar (Aujoulat et al., 2018), e constituem um fator de risco para o *stress* crónico da criança e família, contribuindo para problemas emocionais, comportamentais, e nesta sequência, comprometer a sua adesão terapêutica (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

O diagnóstico da DM1 simboliza uma alteração nas rotinas familiares, no seu estilo de vida, além das perturbações emocionais relacionadas com a angústia, o receio das complicações e muitas vezes a dificuldade de gerir a diabetes fora do ambiente familiar (McConville et al., 2020). A sua gestão terapêutica implica educação, suporte, promoção de uma alimentação saudável, de atividade física e saúde mental (*American Diabetes Association* [ADA], 2017), além da adesão terapêutica, insulínica e do controlo glicémico frequente e constante ao longo do dia (DGS, 2019). Uma gestão terapêutica inadequada pode a longo prazo traduzir-se em comorbilidades, doenças autoimunes, alterações no desenvolvimento e crescimento infantil, alterações neurológicas e da saúde mental (ADA, 2017).

Verifica-se uma redução da atividade social e de lazer da família, uma dificuldade da família vivenciar e desfrutar dessas atividades, uma vez, que perspetivam as mesmas com uma quebra de segurança (Nieto-Eugenio et al., 2020). Acrescem as responsabilidades relacionadas com a DM1 na criança e com o seu processo adaptativo na família (McConville et al., 2020). Em consequência, estudos

revelam que a família, maioritariamente a mãe, sofre um impacto grande na sua carreira profissional após o diagnóstico de DM1 do filho, estando documentado que 60% reduz os dias de trabalho laboral, 10% muda de emprego, 27% deixam mesmo de trabalhar completamente (Moulin, Castets, Galon-Faure, Jegou, & Reynaud, 2019). Estes dados prendem-se com a falta de apoio e suporte na comunidade, nomeadamente na escola.

Um estudo realizado por Abdoli, Vora, Smither, Roach e C.Vora (2020) sobre o *Burnout* dos pais de crianças com DM1, descreve que o cuidado de uma criança com DM1, os expõe a cargas físicas, emocionais, psicológicas, sociais e financeiras, porém, os impactos emocionais e psicológicos sobre os pais são frequentemente subestimados quando se considera o cuidado com a diabetes de uma criança. Além da exaustão referida pelos pais neste estudo, os mesmos referem a dificuldade de realizar pausas, de ter conversas de rotina sobre outros assuntos que não a diabetes, e até mesmo, da dificuldade de ter um sono calmo e reparador desde o diagnóstico da doença do filho, referindo “dormir com um olho aberto e outro fechado” (SIC), pelo medo das consequências da doença durante a noite. Ainda assim, e porque a criança é dependente da família para a gestão terapêutica da diabetes, verifica-se nesse estudo a presença de um “esgotamento oculto”, uma vez que não têm tempo, nem possibilidade para simplesmente negligenciar o cuidado, e por isso referem que não têm o *burnout* como opção (Abdoli et al., 2020).

O défice de suporte por parte de outros familiares e a incapacidade de partilhar responsabilidades no cuidado à criança com DM1 é definida com um sentido de solidão e de sobrecarga. Esta falta de suporte de outros familiares encontra-se relacionada com o seu conhecimento limitado e com o receio das intercorrências (Lindström, Åman, Norberg, Forssberg, & Anderzén-Carlsson, 2017).

A necessidade de se desenvolver um cuidado culturalmente competente, centrado na família, manifesta ser também um foco de cuidado para a promoção da adesão terapêutica na criança com DM1. Estudos demonstram que a aproximação com o contexto sociocultural, e a personalização de cuidados neste domínio se assume como um maior envolvimento e como uma estratégia de suporte e de relação com o enfermeiro, de maior compreensão e desenvolvimento de competências necessárias à gestão terapêutica e adaptação facilitada (Klee, Thomas, Atkins, & Ness, 2020). Tudo isto se relaciona com a necessidade de envolver a família nos

cuidados, e de personalizar os cuidados às suas características socioculturais e ao meio ambiente onde a mesma se integra.

1.2 A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1

A criança em idade escolar (6 – 11 anos) encontra-se no terceiro estágio de desenvolvimento cognitivo de *Piaget*, que corresponde ao estágio operatório-concreto (Papalia & Feldman, 2013). Significa que faz uso do raciocínio indutivo partindo das observações e da experiência, conseguindo solucionar problemas concretos e determinar uma conclusão geral, sempre relacionada com o presente (Papalia & Feldman 2013). Por este motivo, a criança em idade escolar, não possui capacidade e maturidade cognitiva para perspetivar as sequelas futuras de uma má gestão da DM1, sendo por isso essa responsabilidade exclusiva dos pais. As crianças podem iniciar o processo de autogestão, na medida em que conseguem através do pensamento lógico perceber que um sintoma leva à hipoglicemia, porém a sua resolução carece do suporte e apoio de um adulto (Silverstein et al., 2005). A criança através da observação e da experiência aprende progressivamente a monitorizar a glicémia capilar, a administração de insulina, preparação do material, e deste modo, iniciar o seu processo adaptativo à doença, sempre com o suporte e a supervisão adequada (Silverstein et al., 2005; Phelan et al., 2018).

Este estágio de desenvolvimento marca o início da escolarização e da socialização (Papalia & Feldman, 2013), e é considerado um período crítico para o desenvolvimento do autoconceito (Rodgers, 2014). A evidência destaca a influência do grupo de pares como fator que compromete a adesão terapêutica, uma vez que, as crianças se podem sentir diferentes das outras (Pihoker et al., 2018).

Segundo Erikson a criança em idade escolar encontra-se na fase indústria versus inferioridade, estando a aprender a ser ativos, produtivos, competentes e orgulhosos pelos seus desempenhos. Esforçam-se para ser independentes, de mostrar a si próprios e aos outros que conseguem fazer bem as coisas (Opperman & Cassandra, 2001), porém, e apesar da necessidade das crianças demonstrarem as suas conquistas, vários estudos demonstram que uma responsabilização na gestão da DM1 de forma precoce, se traduz num inadequado controlo metabólico (Wysocki & Greco, 2006), pelo que essa transição para a autogestão dos pais para o filho deve ser realizada de forma gradual, consoante as competências e maturidade da criança (Arkan, Vural, Eray, & Eren, 2020). Uma vez que lutam pela independência e

produtividade, as crianças em idade escolar são vulneráveis a situações que possam reduzir e comprometer o sentimento de controlo e poder (Rodgers, 2014). Por exemplo, situações de incapacidade física, não-aceitação pelos colegas, hospitalização e a doença, podem ser considerados eventos aos quais as crianças respondem com depressão, hostilidade ou frustração (Merck & McElfresh, 2014).

Deste modo, o crescimento e desenvolvimento das crianças, as suas capacidades cognitivas e maturação emocional, influenciam a capacidade de lidar com a própria doença e a capacidade de gestão de uma doença crónica, sendo por isso necessário o desenvolvimento de um CCF e de elos de suporte à criança/família para o seu adequado desenvolvimento e processo de adaptação à doença crónica.

1.3 A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 na comunidade

A criança com doença crónica vai interagindo de forma direta e indireta com os vários contextos que compõem a comunidade, podendo esta interação ser inibidora ou facilitadora do seu processo de transição. É no contexto mais imediato à criança, que ela desenvolve os processos proximais, dos quais resultam os processos de desenvolvimento, de aquisição de regras, comportamentos e estilos de vida (Benetti, Vieira, Crepaldi, & Schneider, 2013).

Um dos contextos mais próximo e influente na criança é o familiar, estando o comportamento, a gestão e adaptação da criança à doença crónica diretamente dependente da resposta dos pais à mesma. Os conflitos familiares, a falta de apoio, suporte e envolvimento dos pais, compromete a adaptação à doença (Sparapani & Nascimento, 2009), verificando-se que pais com dificuldades na aceitação da doença, com comportamento superprotetor, e que encaram a criança como diferente, apresentam uma maior dificuldade na promoção da adesão terapêutica, um aumento do risco de isolamento social e diminuição da autoestima (Pilger & Abreu, 2007). Além da alteração na dinâmica familiar, as condições socioeconómicas da família, o apoio dos serviços de saúde, podem representar barreiras na gestão da DM1 da criança, aumentando o *stress* parental pela exigência e sobrecarga de cuidados da criança com doença crónica no seio familiar (Wang, Choi, & Shin, 2020).

As crianças com doença crónica devem frequentar a escola e ter direito a uma formação que garanta o pleno desenvolvimento da sua personalidade e integração social, independentemente de sua condição de saúde (Silva et al., 2020). A escola representa um dos contextos mais influentes na transição e controlo metabólico da

DM1, uma vez que a criança permanece neste grande parte do dia, sendo considerada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o contexto privilegiado para a promoção da saúde e dos estilos de vida saudáveis.

O envolvimento e o conhecimento da comunidade escolar sobre a DM1, de forma a promover o suporte e apoio necessário à criança, assume-se como fundamental neste contexto, porém, tanto os professores como a família sentem insegurança no que diz respeito à gestão da doença (Silva et al., 2020). Verifica-se em estudos, que o conhecimento da comunidade educativa sobre a DM1 é limitado, dificultando a adaptação da criança com DM1 na integração por exemplo de atividades extracurriculares e prática de exercício físico, sem esquecer, o normal controlo glicémico e a resposta a intercorrências (Silva et al., 2020). As crianças com DM1 enfrentam muitos desafios e barreiras na escola, que podem resultar em depressão, *stress*, diminuição do desempenho escolar e diminuição da qualidade de vida (Pansiere & Schutz, 2015; Goss et al., 2018). Promover um ambiente escolar seguro, torna-se assim imperativo, também porque, este contexto apresenta um elevado potencial para influenciar outros microssistemas, como é o caso da família e dos amigos.

O conhecimento dos amigos sobre a patologia e o convívio com outras crianças com a mesma patologia pode ser um fator protetor (Goss et al., 2018). As crianças com DM1 devido às necessidades de monitorização, vigilância da doença e particularidades do seu autocuidado, estão frequentemente em risco de estigma, intimidação, exclusão e *bullying* (Andrade & Alves, 2018). Apresentam maior dificuldade na integração social, um menor apoio dos pares, são propensos a ter menos amigos, o que conseqüentemente os conduz ao isolamento e menor participação em atividades sociais (Andrade & Alves, 2018). O apoio dos amigos, facilita a adaptação à doença, na medida que para um crescimento saudável a criança necessita de socializar, conviver com os seus pares, além de se constituírem como parceiros na vigilância e identificação de intercorrências. Os amigos estão presentes na escola, nas atividades de lazer, na vizinhança, e em muitos outros contextos comunitários. Estudos demonstram que a maioria das crianças com DM1 tem vergonha ou receio de transmitir o diagnóstico aos amigos, porém que o desejam fazer para minimizar constrangimentos relacionados com a gestão da DM1 e a alimentação (Sparapani, Borges, Dantas, Pan, & Nascimento, 2012).

A articulação entre os contextos da criança/família é bastante relevante no processo adaptativo da criança e família à doença crónica, na medida em que confere o suporte comunitário, a redução de barreiras, pontos críticos, e a preparação necessária à transição segura.

1.4 Referencial Teórico de suporte à intervenção de Enfermagem em Pediatria

A elaboração deste relatório foi sustentado em teorias, modelos e filosofias de cuidados que suportam a enfermagem de saúde infantil e pediátrica. A enfermagem centra a sua ação em quatro conceitos principais, denominados de conceitos meta paradigmáticos, que são nomeadamente a pessoa, a saúde, o ambiente e a enfermagem (Regulamento nº 351/2015). O ambiente envolvente à criança/jovem vai convergindo e influenciando os outros conceitos, proporcionando estímulos que podem ser facilitadores ou inibidores da maximização da saúde da criança/jovem (Regulamento nº 351/2015). Neste sentido o EEESIP, tem como foco de atenção a interdependência criança/jovem/família e o ambiente, considerando os fatores protetores e stressores que lhe estão associados, numa ótica de cumprimento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem (Regulamento nº 351/2015), e igualmente de cumprimento do regulamento de competências de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº 422/2018).

Em concordância está a **Teoria Bioecológica do Desenvolvimento Humano de Urie Bronfenbrenner**, que refere que o desenvolvimento infantil é o resultado da interação entre a componente biológica e contextual, na qual a criança é parte integrante do contexto ambiental onde está inserida (Papalia & Feldman, 2013). Esta teoria destaca que o desenvolvimento humano é sustentado por quatro níveis dinâmicos e inter-relacionados: a Pessoa, o Processo, o Contexto e o Tempo (Bronfenbrenner, 2011). As características da pessoa, são consideradas produto e ao mesmo tempo produtor do desenvolvimento, na medida em que a mesma vai interagindo de forma ativa e participativa com o meio envolvente (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O processo diz respeito a esta interação e relação bidirecional, ou seja caracterizada pela reciprocidade entre a criança e o ambiente, devendo esta interação ser evolutiva em grau de complexidade para ser promotora de desenvolvimento (Bronfenbrenner & Morris, 1998). O contexto é definido pelo ambiente no qual a

criança cresce e se desenvolve, sendo que não é limitado a um único contexto mas sim incorpora vários, que se conectam, que se encontram contidos uns nos outros e que vão convergindo e influenciando os processos (Bronfenbrenner, 2011). Posto isto, a teoria descreve os contextos fazendo analogia à imagem das bonecas-russas para representar que os contextos se encaixam uns nos outros e se influenciam. Começando do contexto mais próximo à criança, destaca-se o Microsistema, o Mesossistema, o Exossistema e o Macrossistema. O Microsistema é composto pelos ambientes com os quais a criança interage de forma direta, “*face to face*”, como a família, domicílio, a escola e os amigos. O Mesossistema compreende as interações entre dois ou mais Microsistemas nos quais a criança em desenvolvimento participa ativamente (relações entre a casa, escola e vizinhança; entre a família, trabalho e a vida social). O Exossistema refere-se a contextos nos quais se verifique uma interação indireta com a criança, mas que a influenciam, como por exemplo o trabalho dos pais. O Macrossistema é referente a consistências de sistemas que influenciam todos os contextos, tais como o sistema político, económico, saúde (Bronfenbrenner, 2011).

No fundo, estes sistemas constituem os contextos de uma comunidade, que podem ser facilitadores ou inibidores das transições. A família é o Microsistema mais próximo à criança e por isso detêm uma forte influência no seu crescimento, desenvolvimento e no processo de gestão e adaptação a uma doença crónica. Concomitantemente está o facto de, na pediatria, se considerar a criança e a família como o sistema alvo de cuidados, sendo por isso fundamental desenvolver um **Cuidado Centrado na Família (CCF)**, descrito na literatura como uma teoria, um modelo ou uma filosofia para a prestação de cuidados em pediatria (Smith, 2018). Nesta, a família é central e especialista, e por isso considerada como uma unidade essencial no cuidado à criança (Phiri, Chan & Wong, 2020).

O CCF é fundamentado numa parceria de cuidados mutuamente benéfica para todos os intervenientes (Smith, 2018). Esta parceria possui como princípios o respeito e a dignidade; a capacidade de reconhecer a individualidade e as necessidades da família; a colaboração entre a família e os profissionais; a negociação para a tomada de decisão; a comunicação aberta e honesta; e a relação de ajuda (Smith, 2018), também denominados pelo *Institute for Family Centred Care* como conceitos que permitem a operacionalização do modelo (Phiri et al., 2020). No que respeita à participação da família nos cuidados, os mesmos autores referem que é importante que a esta seja uma opção, negociada, permitindo igualmente o desenvolvimento de

competências no cuidar em situações de especial complexidade, na promoção da vinculação e da parentalidade. O objetivo é que os pais se sintam como parte da equipa, parceiros no cuidado à criança, e quando tal acontece a comunicação e a colaboração é mais eficaz (Giroux, Wilson & Corkett, 2019).

As características culturais, os valores e as crenças da família a respeito da doença crónica e suas causas, a estrutura familiar, as práticas de educação, e as questões espirituais podem condicionar a resposta da família à doença crónica (Docherty, Barfield, Thaxton, & Brandon, 2014). Para adotar um CCF os profissionais precisam de assumir um comprometimento em relação a esta filosofia de cuidados, conhecimento cultural e sensibilidade, considerando a criança e a família como especialistas das suas próprias necessidades, valorizando o conhecimento e a experiência dos pais no cuidado à criança (Coyne, Holmström & Söderbäck, 2018). O CCF aumenta a probabilidade de alcançar os objetivos de saúde e de educação de uma criança (Giroux et al., 2019), uma vez que a família é central para o seu bem-estar, é sinónimo de conforto, de segurança e proteção, principalmente durante experiências que podem ser traumáticas e stressantes (Shields, 2015).

O aparecimento de uma doença crónica, como é o caso da DM1, que requer uma vigilância contínua, administrações de insulina por meio de técnicas invasivas e dolorosas, a consequente hospitalização no momento do diagnóstico e em situações de agudização da doença, é geralmente acompanhada por uma emocionalidade negativa por parte da criança e família, presenciada por sentimentos de medo, perda de segurança, angústia, dor e sofrimento (Merck & McElfresh, 2014). Estas situações geradoras de *stress*, podem quando geridas de forma inadequada, dar origem a traumas, por vezes com um carácter irreversível, e afetar o normal desenvolvimento da criança (Shah, Jerardi, Auger, & Beck 2016). Ao se desenvolver um CCF promove-se o desenvolvimento de **Cuidados Não Traumáticos** (CNT), que têm como objetivo prevenir o dano (Matziou et al., 2018). A par de tudo isto, está a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC) que refere que “todas as ações relativas à criança ... devem considerar o superior interesse da criança” (Fundo das Nações Unidas para a Criança [UNICEF], 1990, p.2), que se deve “ ... garantir que esta não seja separada dos pais...” (UNICEF, 1990, p.3) e ainda a necessidade de se “ ... prestar assistência adequada aos pais e aos tutores legais no desempenho de suas funções na educação da criança” (UNICEF, 1990, p. 6).

O EEESIP atua no sentido da melhoria dos cuidados, aumenta a confiança, a satisfação, minimiza a ansiedade da criança e família (Coyne et al., 2018), tornando-se o CCF uma intervenção facilitadora e protetora do processo de transição. A par do exposto, está o facto da díade criança/família vivenciar vários processos de transição, pelo que se optou pela **Teoria de Médio Alcance de Afaf Meleis, das Transições** como a teoria que irá acompanhar e orientar este percurso de formação.

As transições englobam todos os processos de vida de uma pessoa e correspondem à passagem de um estado de estabilidade para outro igualmente estável, durante a qual a pessoa vivencia desequilíbrio, incerteza, conflitos interpessoais e perturbações (Chick & Meleis, 2010; Schumacher & Meleis, 2010). Essa transição pode estar relacionada com processos de desenvolvimento, situacionais, organizacionais ou de saúde-doença, e são definidas como fases dinâmicas, marcos e pontos de viragem que requerem tempo, adaptação e desenvolvimento (Schumacher & Meleis, 2010).

Proporcionar transições seguras torna-se desafiante, uma vez que, o enfermeiro define intervenções e estratégias que melhorem a qualidade de vida, facilitando a transição, diminuindo o risco e a vulnerabilidade inerente ao próprio processo (Costa, 2016). O Enfermeiro atua de forma holística em todas as dimensões do cuidar, sendo importante caracterizar a transição, as suas condições, indicadores de processo e de resultado, para definir terapêuticas de enfermagem facilitadoras do processo (Im, 2014). Assim, as transições podem ser caracterizadas quanto ao tipo (desenvolvimento, situacionais, de saúde-doença, organizacionais), aos padrões (isoladas, múltiplas, sequenciais, relacionadas ou não) e às propriedades (se a pessoa está consciente, envolvida, se experiêcia o processo de mudança e de diferença implícita) (Im, 2014; Costa, 2016). As condições das transições são importantes na avaliação e planeamento da intervenção de enfermagem, na medida em que perspetivam um cuidado personalizado e individualizado, tendo em conta as condições pessoais, determinantes de saúde e condições ambientais que facilitam a transição ou que a podem comprometer, igualmente numa dimensão antecipatória (Meleis, 2015). O ambiente, é inseparável da pessoa e dos seus processos de transição, pelo que a intervenção do enfermeiro tem como objetivo promover, manter, regular ou alterar o ambiente e/ou os processos de vida das pessoas para efetuar mudanças em qualquer um ou em ambos (Meleis, 2012). Os indicadores de processo (sentir-se conectado, interagir, relacionar-se, estar localizado, desenvolver confiança

e autocuidado), permitem ao enfermeiro realizar avaliações e intervenções precoces em prol de resultados favoráveis, demonstrados com os indicadores de resultado (Im, 2014).

Meleis define transições ineficazes ou prejudiciais como as que levam à insuficiência de papéis e definiu insuficiência de papéis como qualquer dificuldade no conhecimento e/ou desempenho de um papel, ou de sentimentos e objetivos associados ao comportamento conforme percebido pelo próprio ou por outras pessoas significativas (Meleis, 2010a). Uma transição bem-sucedida implica conhecimento para o desenvolvimento de novas competências e comportamentos para gerir a transição e portanto redefinir a sua identidade; a continuidade dos cuidados e envolvimento (Meleis, 2010a; Im, 2014; Bonati, 2020; Mackie, Fournier, Swan, Marelli, & Kovacs, 2019). Desta forma, o enfermeiro avalia, suplementa, mobiliza e promove um ambiente saudável à transição (Costa, 2016).

A criança em idade escolar com DM1 e sua família, vivenciam vários tipos de transições, nomeadamente de desenvolvimento, de saúde-doença e situacional. De desenvolvimento, uma vez que a criança se encontra num período marcado pelo início da socialização e da escolarização. De saúde-doença pelo diagnóstico de uma doença crónica, e situacional pela vulnerabilidade relacionada com o processo de alta hospitalar e regresso ao domicílio/escola (Meleis, 2015). São assim transições múltiplas, que ocorrem de forma relacionada e em simultâneo. Como fatores inibidores à transição destacam-se os procedimentos dolorosos, a falta de conhecimento da criança e família, a hospitalização decorrente do processo de doença, o *stress* da alta e o défice de articulação com a comunidade. O enfermeiro neste sentido desenvolve uma intervenção redutora destes stressores, promovendo a capacitação da família à gestão terapêutica; promovendo a articulação com a comunidade, para garantir um ambiente seguro e facilitador da continuidade de cuidados após a alta. Como indicadores de processo, define-se o envolvimento da criança e família/cuidador e profissional no processo de adesão terapêutica, a capacitação à DM1, a confiança, o sentimento de suporte e o bem-estar. Por último, os indicadores de resultado culminam no conhecimento, envolvimento, mestria e na continuidade de cuidados fora do contexto hospitalar.

2. PERCURSO DE ATIVIDADES E APRENDIZAGENS SIGNIFICATIVAS

Procuro neste capítulo espelhar o percurso de atividades desenvolvidas durante as 18 semanas de estágio, numa ótica de reflexão para o desenvolvimento de aprendizagens e de construção do “saber ser” Enfermeiro Especialista de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Neste sentido, os dois objetivos gerais que trilharam este percurso de aprendizagem, que se encontram em consonância com a problemática e o referencial teórico selecionado, servirão também neste capítulo de matriz organizadora, definidos aqui como subcapítulos.

O primeiro subcapítulo diz respeito ao desenvolvimento de uma prática especializada, nos vários contextos de prestação de cuidados à criança/família, em resposta às transições do seu ciclo de vida. O segundo subcapítulo encontra-se intimamente relacionado com o contexto de estágio no meu local de trabalho, no qual se desenvolveu uma proposta de um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, para dar resposta à problemática identificada e à melhoria da qualidade dos cuidados. Este objetivo apesar de mais específico para o meu contexto de trabalho, também me acompanhou em todos os contextos, no sentido da articulação intersetorial, de transição segura, de suporte à família e criança após a alta hospitalar. Assim, segue-se a descrição e a análise das atividades desenvolvidas, organizadas de acordo com os objetivos gerais definidos.

2.1 Desenvolver competências de enfermeiro especialista de nível avançado, com segurança e competência à criança e família, com vista à maximização da sua saúde e em resposta às transições do ciclo de vida, nos vários contextos em que se encontrem.

A maximização da saúde de uma criança está relacionada com o processo de otimização da saúde, adequação da gestão do regime e da parentalidade (Regulamento nº422/2018). A otimização da saúde por sua vez está intimamente interligada com a satisfação das suas necessidades ao longo do seu crescimento e desenvolvimento, com a promoção da saúde, a prevenção da doença, o tratamento e a recuperação, respeitando os princípios da proximidade, da capacitação, dos direitos

da criança numa perspetiva holística, ética e culturalmente sensível (Regulamento nº 351/2015).

Os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, referem que a saúde de uma criança é o resultado de um processo dinâmico e contínuo, variável no tempo, que traduz a importância da potenciação do crescimento/desenvolvimento da criança/jovem, tal como a sua adaptação às transições normativas e/ou acidentais, através da otimização do estado de bem-estar físico, psicológico, intelectual, social e espiritual, que estando presente permite à criança/jovem conseguir alcançar todo o seu potencial (Regulamento nº 351/2015).

O Enfermeiro Especialista na prática de cuidados especializados e de nível avançado, na mobilização das competências, e no cumprimento da missão e visão dos padrões de qualidade, é promotor da passagem pelos vários processos de transição e da transição segura dos mesmos. Ao longo destas 18 semanas de estágio, várias foram as atividades desenvolvidas para a promoção de transições seguras, para a mobilização de recursos favoráveis às transições, desenvolvendo intervenções promotoras, facilitadoras, minimizadoras e até mesmo adaptativas, numa ótica de bem-estar, de normalização, de redução das dificuldades, de adaptação e portanto de maximização da saúde da criança/jovem.

Porque estamos em tempos pandémicos, destaco desde já a **transição organizacional**, referente a alterações na estrutura, dinâmica e políticas de cuidados (Schumacher & Meleis, 2010). A pandemia, Covid-19, tem exigido uma transição organizacional, que acarreta sentimentos de insegurança, *stress* não só por parte dos profissionais mas também por parte da criança/família. Posto isto, foram várias as situações em que assumi o papel de educador para a saúde, por exemplo, através da instrução quanto à colocação correta da máscara, quanto à desinfeção das mãos tanto da criança como do familiar; quanto à distribuição de instrumentos de apoio e fixação de documentos informativos, de sensibilização e prevenção da infeção pelo Síndrome Respiratório agudo grave Coronavirus-2 (Sars-Cov 2); contribuindo igualmente para a definição de planos de cuidados adaptados ao contexto pandémico, caracterizado por mudanças de circuitos, de normas e práticas. Ainda neste domínio foi atualizado o guia de acolhimento no Centro de Desenvolvimento, adaptado a este período pandémico (apêndice III) e promotor de um ambiente de cuidados seguro e informado.

As **transições de desenvolvimento** estão relacionadas com as respostas e comportamentos das pessoas quando experienciam mudanças que ocorrem durante o ciclo de vida (Kralik, Visentin, & Loon, 2010; Schumacher & Meleis, 2010). São exemplos de transições de desenvolvimento, as próprias mudanças decorrentes do processo normal de vida da criança e jovem, que se encontra em desenvolvimento físico, psicológico, cognitivo, emocional; e ainda as transições relacionadas com a mudança de papel tais como a maternidade/paternidade (Schumacher & Meleis, 2010; Meleis, 2015).

Franklin e Prows (2014) definem o desenvolvimento infantil como uma mudança e expansão gradual, um progresso dos estádios mais simples para outros mais avançados de complexidade, com progressão das capacidades através do crescimento, da maturação e da aprendizagem. Brazelton (2013) defende que o mesmo é uma sequência de processos descontínuos, que se influenciam através de múltiplas dimensões e de relacionamentos estabelecidos com o exterior da criança. Assume um caráter multidimensional uma vez que sofre a influência de fatores biológicos, psicológicos, ambientais e sociais, sendo por isso único para cada criança, ainda que com a existência de padrões previsíveis (OE, 2010). Para avaliar o crescimento e desenvolvimento infantil, o EEESIP deverá ter presente, quais os marcos de desenvolvimento adequados a cada idade, os sinais de alerta, conhecer a criança/família e estar atento a fatores de risco (DGS, 2013). O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil preconiza também a avaliação do desenvolvimento infantil com recurso a escalas de avaliação como forma de detetar eficazmente áreas do desenvolvimento que possam estar afetadas, como meio orientador para o profissional quanto à sua atuação e planeamento, como meio promotor de cuidados antecipatórios, tomada de decisão, sinalização e garantia de um cuidado continuado e articulado com a equipa multidisciplinar (DGS, 2013).

O Centro de Desenvolvimento é direcionado para a promoção do desenvolvimento infantil em crianças até aos 5 anos de idade, com aplicação de instrumentos de avaliação, referência para o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), desenvolvimento e capacitação de intervenções facilitadoras do desenvolvimento e da adaptação à condição de saúde de cada criança e família. Neste centro, nas consultas de desenvolvimento, as quais participei ativamente, recorre-se frequentemente ao brinquedo terapêutico, ao jogo simbólico, à observação, comunicação e relação com a criança e família. É utilizado o modelo

Developmental Individual difference Relationship based (D.I.R), que vincula o método *Floortime*. Este modelo é descrito na literatura como um modelo baseado nas diferenças individuais de cada criança, na relação e interação com o meio envolvente (Hierro & Abelenda, 2012). O método *Floortime* utiliza como intervenção terapêutica primordial o brincar no chão (Chaim & Costa, 2016). Através da brincadeira, avaliamos e observamos a forma como a criança brinca; abrimos círculos de comunicação e relação; entramos no mundo da criança; conseguimos expandir de forma gradual a brincadeira para a promoção de competências cada vez mais complexas, assim como, promovemos a vinculação e a parentalidade (Chaim & Costa, 2016). Este método é voltado para uma prática especializada, pois envolve um CCF, um Cuidado Não Traumático, a expressão de sentimentos e afetos manifestados por um conjunto de emoções, a partilha e a comunicação, e avalia o desenvolvimento infantil (Regulamento nº 420/2018).

No Centro de Desenvolvimento onde realizei o estágio, a equipa de enfermagem considera que a aplicação de escalas de avaliação de forma sistematizada, tende a padronizar as crianças em competências, com foco nas competências que estão afetadas e desvalorizando as restantes áreas de desenvolvimento, e por isso procura que a aplicação de instrumentos de avaliação seja realizada de forma discreta, para reduzir a ansiedade dos pais perante os scores obtidos, para tornar a própria avaliação o mais fiel possível, tendo em conta que a criança e a família se encontram num meio totalmente diferente do seu. Uma das escalas mais utilizada neste contexto é a *Schedule of Growing Skills II*. Participei em várias consultas, com recurso ao método *floortime* e com aplicação da *Schedule of Growing Skills II* para avaliação do desenvolvimento infantil, tendo inclusive realizado um estudo de caso com aplicação prática da mesma (apêndice IV), permitindo-me além da aplicação da escala, avaliar, diagnosticar, identificar necessidades, planear, intervir e articular. O EEESIP promove o desenvolvimento infantil (regulamento nº 422/2018) de todas as crianças, saudáveis ou portadoras de condição crónica/necessidades de saúde especiais, aproveita todos os contactos possíveis para a sua concretização, transmite orientações antecipatórias e estratégias que possam ser facilitadoras do processo de transição de desenvolvimento (Regulamento nº 351/2015). O acompanhamento de crianças com necessidades especiais é frequente neste contexto, e a preocupação pela inclusão na comunidade, de potenciar capacidades e minimizar dificuldades próprias da condição de saúde de cada criança

é uma realidade. A referenciação ao SNIPI, a articulação com as escolas no sentido de capacitar a comunidade educativa e a identificação de estratégias facilitadoras do desenvolvimento no sentido da inclusão social e da normalização/adaptação fez parte da minha prática de cuidados neste contexto. Recordo-me por exemplo de uma criança de 5 anos com limitação na motricidade fina, relacionada com antecedente de Acidente Vascular Cerebral neonatal. Nesta consulta foi incentivada a realização de jogos com picotados, pintura, contagem de feijões, manipulação com legos mais pequenos para treinar e promover competências ao nível da motricidade fina. Como estratégia facilitadora da transição e cuidados antecipatórios, e numa ótica de redução do *stress* futuramente em ambiente escolar, foram orientados os pais para iniciar o uso do teclado do computador, podendo este ser um recurso futuro na escola. Outro exemplo que me ocorre, diz respeito ao uso de lupas para leitura em criança com diminuição da acuidade visual, ou orientação para adiar o ingresso na escola de crianças com limitações físicas, cognitivas. Infelizmente por estarmos em tempos pandémicos, as visitas às escolas não se concretizaram, porém foram vários os contactos por telefone e correio eletrónico com escolas, terapeutas, instituições de apoio e familiares de crianças.

Ao nível dos cuidados de saúde primários, numa UCSP, observei e participei ativamente nas consultas de saúde infantil. Nestas consultas, a avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil são parâmetros de carácter obrigatório, com registo no Sistema de Cuidados de Saúde Hospitalares (S.Clinic) e Boletim de Saúde Infantil e Juvenil. Nas consultas, era utilizada como escala de avaliação do desenvolvimento a *Mary Sheridan* Modificada até aos 5 anos de idade, que permite avaliar a postura e motricidade global, visão e motricidade fina, audição, linguagem, comportamento e adaptação social (OE, 2010). A sua aplicação é fácil, considerada fiável, precisa, e encontra-se integrada no sistema informático de registos de enfermagem, S.Clinic.

Não podemos esquecer que a aplicação de escalas para a avaliação do desenvolvimento, nos permite uma apreciação com base nos padrões de referência “normais” para a faixa etária da criança, mas que a mesma deve ser avaliada sob o ponto de vista multidimensional, como por exemplo o contexto de vida do bebé e da criança/família, a sua cultura, o nível socioeconómico e educacional dos pais (OE, 2010). Por ser um contexto de atendimento a crianças/famílias com grande diversidade cultural e com níveis socioeconómicos muito dispares, este foi um

exercício frequente, com necessidade de avaliar as necessidades e fornecer orientações antecipatórias ao desenvolvimento. Foi notório por exemplo a maior necessidade de informação e suporte das famílias imigrantes e que estas eram as que realizavam menos questões sobre os cuidados e intervenções de desenvolvimento. Este ponto relaciona-se com a vulnerabilidade sociocultural e económica que estas famílias enfrentam, com o acesso aos cuidados de saúde, com risco de estigma, de preconceito e de denúncia de ilegalidades. Associado a isto, estão as muitas barreiras comunicacionais, e a ainda parca sensibilidade multicultural de profissionais de saúde para uma prestação de cuidados culturalmente competentes. Um dos pontos críticos identificados nestas consultas foi a comunicação, pela barreira linguística existente, recorrendo-se como estratégia ao inglês, ao Google tradutor e à comunicação não-verbal. Ainda assim, o fato de estarmos em tempos pandémicos, com a exigência institucional de permitir apenas a um dos pais estar presente na consulta, resultou na identificação de outra barreira à transmissão de cuidados antecipatórios, promoção do desenvolvimento e continuidade de cuidados, visto que em determinadas culturas o cuidado ao bebé/criança é maioritariamente da responsabilidade materna. Esta barreira prende-se com o fato de nas consultas o bebé/criança ser maioritariamente acompanhada pelo pai, por estar mais adaptado à nossa sociedade, por ter mais facilidade na comunicação. Além das estratégias comunicacionais, era frequente a entrega de folhetos e suportes informativos, traduzidos, como forma de promover a continuidade de cuidados, garantindo que a informação transmitida ao pai era recebida pela mãe. Neste sentido verificou-se a necessidade de realizar um folheto informativo sobre os cuidados ao coto umbilical do Recém-Nascido (RN), traduzido para inglês (apêndice V).

Na UCIN a avaliação do desenvolvimento infantil é realizada sempre que prestamos cuidados ao RN prematuro, através da presença dos reflexos primitivos, da avaliação do comportamento do RN e do desenvolvimento gradual das competências do RN. Uma das preocupações neste contexto são as competências oromotoras do RN para a alimentação, no sentido da sua avaliação, promoção e potenciação. Uma das atividades relevantes neste domínio foi a participação enquanto formanda de duas ações de formação elaboradas por profissionais deste contexto, uma delas relativamente a esta temática e outra sobre os posicionamentos ao RN prematuro. Estas formações, além de me permitirem rever conceitos, foram

importantes para uma prestação de cuidados segura e fundamentada durante o estágio.

Como descrito na literatura o desenvolvimento do Sistema Nervoso Central (SNC) ocorre no meio intrauterino, protegido com um aporte contínuo de nutrientes, temperatura estável e ritmos biológicos regulares. Após o nascimento ocorre um processo de maturação neuronal até cerca dos 3 anos de idade, caracterizado por ser uma fase vulnerável ao crescimento e desenvolvimento, com grande influência ambiental (Papália, 2013). O nascimento prematuro interrompe o processo de desenvolvimento neuronal num meio ótimo e consequentemente exige o internamento numa Unidade de Cuidados Neonatais, verificando-se uma sobrecarga de estímulos sensoriais, documentada na literatura como sendo prejudicial para o seu desenvolvimento (Coughlin, 2017). Cada experiência sensorial, proporcional ou desproporcional no cérebro do RN causa uma resposta comportamental, que por sua vez resulta em outra experiência sensorial (Altimier & Philips, 2013). Quando o RN prematuro tem experiências sensoriais desproporcionais ao seu estágio de desenvolvimento, o seu neurodesenvolvimento será diferente de quando ele está no ambiente protetor do útero (Altimier & Philips, 2013; Soleimani et al., 2020). Posto isto, como facilitador e protetor do desenvolvimento neuronal, o EEESIP desenvolve uma série de intervenções redutoras dessa sobrecarga de estímulos sensoriais, denominados de Cuidados Neuroprotetores, presentes no modelo de Cuidados Centrados no Desenvolvimento Neonatal de Altimier e Philips (2013). Este modelo é baseado na teoria Sinativa do Desenvolvimento Infantil de Als e procura suportar o desenvolvimento neuronal e reduzir os stressores no cérebro em desenvolvimento (Coughlin, 2017; Sathish et al., 2019; Griffiths, Spence, Loughran-Fowlds, & Westrup, 2019). Estes cuidados refletem que a qualidade da interação entre o RN, o cuidador e o ambiente são o resultado da maturidade do SNC e organização comportamental do RN (Coughlin, 2017).

Na UCIN, durante a prestação de cuidados, os Cuidados Neuroprotetores eram orientadores do desenvolvimento de intervenções protetoras do sono do RN, planeando cuidados atempadamente e coordenando os mesmos com os restantes elementos da equipa multidisciplinar; da otimização da alimentação, avaliando as competências oromotoras e adequando o método de alimentação (por gavagem em sonda orogástrica, tetina, amamentação quando a mãe está presente e disponível) às competências e estado geral de saúde do RN; do posicionamento do RN, mantendo-

o em linha média, fletido e contido promovendo-se assim, o conforto, a proteção e a segurança que seria conferida pelo meio intrauterino; da prestação de cuidados protetores à pele; da promoção da parceria de cuidados com a família e inerente possibilidade dos pais participarem nos cuidados, de se envolverem na tomada de decisão, sendo igualmente uma intervenção promotora da vinculação e da parentalidade; do desenvolvimento de intervenções preventivas e minimizadoras da dor e do *stress*, através do recurso a intervenções não farmacológicas aquando dos procedimentos dolorosos, do uso do “polvo” e dos posicionamentos terapêuticos; e da promoção de um ambiente sensorial de apoio ao desenvolvimento. Neste último, mais uma vez, verificamos a influência do meio envolvente para a maximização da saúde. Aqui o objetivo é tornar o ambiente da incubadora o mais semelhante possível com o meio intrauterino, e neste sentido ter cuidados com a luminosidade (tapando a incubadora depois dos cuidados com protetores de luz); com os cheiros intensos (por exemplo utilizando sabão neutro sem cheiro, aguardando alguns segundos após colocação de desinfetantes, evitando perfumes muito intensos minimizando experiencias olfativas negativas e promovendo positivas através do contacto com a mãe/pai); com a manutenção de uma temperatura corporal adequada e constante; com o toque (suave durante os cuidados, tendo atenção à temperatura das mãos); e minimizando o ruído. O ruído é referido na evidência como o ponto crítico à promoção do desenvolvimento nas UCIN, não só pelo ruído provocado pelos profissionais, mas principalmente pelos monitores e aparelhos tecnológicos fundamentais aos cuidados (Coughlin, 2017; Sathish et al., 2019). Ainda assim, a preocupação pela sua minimização foi notória durante o período de estágio, programando alarmes, planeando cuidados de forma a evitar os ruídos das seringas infusoras, não utilizando o tampo da incubadora como prateleira de apoio e cumprindo a hora do silêncio.

No meu contexto de trabalho, de internamento hospitalar, comecei a visualizar esta questão do desenvolvimento e da sua promoção de uma forma mais interventiva e crítica, articulando com equipa multidisciplinar para fazer emergir estas preocupações, desenvolvendo atividades promotoras do desenvolvimento através do brinquedo terapêutico, dos cuidados não traumáticos e através do *empowerment* dos pais.

Ao longo deste documento, fiz menção à promoção da parentalidade e da vinculação como intervenção promotora do desenvolvimento infantil. A vinculação tem origem na teoria do apego, descrita por Bowlby, como sendo o vínculo/ligação

recíproco entre o bebé e a mãe/pai, sendo que o apego promove a sobrevivência do bebé (Papália, 2013). Na UCIN, a promoção do vínculo foi desenvolvida permitindo aos pais no horário da visita pegar no seu bebé ao colo, amamentar ou alimentar por tetina sempre que a situação clínica o permitia. Foi ainda refletido com a equipa de enfermagem a promoção do contacto pele com pele através do método canguru, uma vez que ajuda o RN prematuro a fazer a transição da vida fetal para o meio extrauterino (Papália, 2013). Esse contato pele com pele é tranquilizador e reduz o *stress* no SNC além de ajudar na autorregulação do sono e da atividade (Papália, 2013). Com a pandemia, Covid-19, este método deixou de ser praticado temporariamente na UCIN, porém, a literatura descreve benefícios à sua prática que superam o risco de infeção pelo Sars-Cov-2, nomeadamente a promoção do neurodesenvolvimento, a estabilização das funções fisiológicas, a diminuição do sofrimento materno após o nascimento e melhor eficácia no início da amamentação (Hakimi, 2020). Verifica-se em estudos recentes que, com as devidas medidas de precaução estipuladas pela OMS para minimizar o risco de infeção pela Sars-Cov-2, os riscos no desenvolvimento, vinculação, perturbações psicológicas e *stress* materno, são mais prejudiciais, que a utilização do método canguru (Ionio, Ciuffo & Landoni, 2021). O papel do EEESIP é igualmente de reflexão, partilha de evidência e melhoria dos cuidados, mesmo em tempos controversos como o que vivenciamos, e aquando do término do meu estágio esta era uma prática em mudança.

Não só na UCIN se avaliou e promoveu o vínculo, igualmente nos Cuidados de Saúde Primários, no Centro de Desenvolvimento, em contexto de urgência e de internamento. O vínculo, a relação cuidador/criança pode igualmente ser um forte indicador de cuidados adequados e ou de risco associado a maus tratos. O fato de ter sido orientada por EEESIP que pertencem ao Núcleo de Apoio às Crianças e Jovens em Risco (NACJR), foi importante no sentido da reflexão sobre sinais de alerta e referenciação ao Núcleo.

A par da vinculação está a promoção da parentalidade, definida por Meleis como uma transição do tipo desenvolvimental e situacional (Meleis, 2010b). Do tipo desenvolvimental uma vez que, como referido anteriormente exige um crescimento, psicológico, e uma mudança de papel e de comportamento (Meleis, 2010b; Tralhão et al., 2020). Este tipo de transição, acompanha mudanças na vida da família, da mãe e do pai, que podem influenciar a saúde, e que podem ser perturbadas pelas condições em que a transição ocorre, como o significado do acontecimento, as expectativas, o

conhecimento ou competência, o ambiente, o bem-estar físico e emocional (Tralhão et al., 2020).

A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE] (Conselho Internacional Enfermeiros, 2018) define a Parentalidade como a acto de tomar conta, de assumir as responsabilidades relacionados com o ser mãe/pai; de assumir comportamentos facilitadores da incorporação de um RN na família; de promover o crescimento e desenvolvimento das crianças; e de cumprir as expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados.

A promoção da parentalidade é uma intervenção do EEESIP fundamental ao desenvolvimento infantil e adequação do ambiente familiar, uma vez que promove práticas parentais positivas, eficácia e satisfação parental, estimula a relação que os pais têm com os filhos, promove o *coping* familiar, suporta emocionalmente os pais, reduz o *stress* parental, traduzindo-se assim, em melhoria do contexto familiar onde a criança se desenvolve (Tralhão et al., 2020).

O EEESIP neste domínio transmite cuidados antecipatórios, potenciadores do crescimento e desenvolvimento infantil, da capacitação dos pais para o cuidado ao RN/bebé/criança/jovem e adolescente de forma gradual e adequada à condição de saúde, em todos os contextos de prestação de cuidados. Por exemplo não é por estar em contexto de urgência ou de internamento, que se desvalorizam as necessidades identificadas que estão além do motivo de ida ao SUP ou do internamento. A título de exemplo destaco o ensino sobre a administração de medicação, a prevenção de acidentes e o risco de infeção, os cuidados com a segurança e transporte da criança, a diversificação alimentar, a promoção do sono e do brincar. Também na associação que acompanha os indivíduos com diabetes foram várias as intervenções realizadas neste domínio da parentalidade, tais como a promoção da imunização e de medidas de controlo de infeção, de sinais de alerta e recomendações às mesmas; cuidados com a alimentação e prática de exercício físico.

A parentalidade é também definida por Meleis como uma transição situacional. **As transições situacionais** estão relacionadas com a adição ou subtração de pessoas, uma definição ou redefinição de papéis, um reajuste familiar com alteração de papéis que podem gerar conflitos se não forem antecipados, reconhecidos ou ignorados (Meleis, 2010b).

A parentalidade enquanto transição situacional está relacionada com o processo de adaptação inerente ao nascimento de um filho que faz com que se inicie uma nova fase de transição do ciclo vital da família, movendo-se da função conjugal para a parental (OE, 2015). A adaptação à parentalidade é um processo de transição com riscos, uma vez que a qualidade da relação pais/filhos pode ser afetada ou colocada em causa, sendo por isso necessário compreender o modo como os pais experienciam a adaptação a este período de transição (OE, 2015).

No decorrer dos estágios, perceber como se sentiam os pais e como experienciavam este processo de adaptação fez parte da minha prática de cuidados. Identificar quais eram as dificuldades sentidas, se os pais estavam a conseguir descansar, conciliar o seu papel conjugal com o parental e com o social, e inclusive, se estavam a conseguir lidar com a adaptação de um novo elemento na família, sobretudo quando este não é filho único. Por exemplo, na UCSP uma mãe fazia-se acompanhar de um bebé e de uma criança de 4 anos na consulta de saúde infantil. Uma das intervenções mobilizadas nesta consulta foi a identificação de estratégias e “discuti-las” com a mãe, para que esta nova adição no seio familiar não fosse prejudicial para a relação com o filho mais velho, tais como, despende tempo para brincar e estar só com ele, envolve-lo nos cuidados ao irmão, evitar nas próximas consultas de saúde infantil do bebé trazer o irmão, uma vez que o bebé vai requerer mais atenção, com a agravante de neste período pandémico apenas um dos pais poder estar presente na consulta.

A transição para a parentalidade nos RN prematuros na UCIN, é diferente, pelo fato de muitas vezes ser acompanhada por sentimentos de desilusão, culpa, medo em relação à sobrevivência do RN e do seu processo de crescimento e desenvolvimento. Tudo isto faz com que a experiência da maternidade seja diferente da que havia sido idealizada (Shin & White-Traut, 2010), uma vez que não os prepara para receber um bebé mais frágil e os desvincula da imagem que idealizaram e construíram em relação ao bebé saudável e de termo (Santos & Teixeira, 2017). Transmitir apoio emocional e promover apoio espiritual se o desejarem; estar disponível para ouvir; comemorar com os pais as pequenas vitórias do seu RN; promover o suporte e valorizar o papel dos pais na recuperação do RN, através das visitas, do envolvimento nos cuidados, do incentivo à amamentação e quando esta não é possível à alimentação com leite materno, foram algumas das intervenções mobilizadas ao longo da minha prestação de cuidados no serviço de neonatologia.

Outro tipo de transição situacional, e que de certa forma se relaciona com a adaptação à parentalidade é a admissão hospitalar e a alta, por serem situações que tornam os pais vulneráveis, pela insegurança e pelo sentimento de impotência perante uma experiência nova e inesperada (OE, 2015). A hospitalização implica muitas vezes uma crise de identidade parental com indefinição dos papéis, do que podem/devem fazer e do que os profissionais esperam que façam (OE, 2015). Neste sentido surge o planeamento dos cuidados com os pais, a negociação, a capacitação e a parceria de cuidados inerente aos CCF, que se aplicam em todos os contextos.

A alta hospitalar e o regresso a casa é descrito como sendo um ponto crítico da transição situacional, principalmente, quando estas sucedem de uma neonatologia ou de um internamento com diagnóstico de uma doença crónica. Os pais verbalizam uma ambiguidade de sentimentos, que se mantém com a alta e o regresso a casa, sentindo-se despreparados e inseguros (Shin & White-Traut, 2010). Porém mesmo com a preparação para o regresso a casa, e o processo de capacitação inerente, a literatura descreve que os pais de RN prematuros sentem uma desconexão abrupta com o internamento no momento da alta (Balasundaram et al., 2021). A ideia de que existe disponibilidade para retirar dúvidas com um membro da equipa após o regresso a casa, revela-se como sendo uma medida promotora de segurança e suporte (Fraser, 2014). Neste sentido foi desenvolvida na UCIN uma proposta para o desenvolvimento de uma consulta telefónica de *Follow-up* após a alta do RN (apêndice VI), e no serviço de internamento pediátrico onde exerço funções, foi realizada uma proposta de um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, a qual envolve igualmente uma consulta de *follow-up* 24h após a alta e intervenções promotoras da articulação com a comunidade (apêndice VII).

Falando em doença crónica, destaco outro tipo de transição que ocorre de forma inesperada no ciclo de vida da criança/família, denominada **transição saúde-doença**. Como já percebemos o aparecimento de uma doença crónica ou aguda, com necessidade de hospitalização e/ou de adaptação a uma nova condição de saúde, coloca em risco o desenvolvimento infantil, a parentalidade, a maximização da saúde da criança. A transição de saúde-doença está relacionada com o aparecimento de uma doença aguda, de uma doença crónica e agudização da mesma, provocando um período de desequilíbrio no bem-estar (Meleis, 2010b; Schumacher & Meleis, 2010). Estes processos de saúde-doença, são geralmente vividos com *stress* e medo pela

criança e pela família, associado frequentemente ao desconhecido, ao sofrimento, à dor e à perda (Diogo, Vilelas, Rodrigues, & Almeida, 2015).

A transição saúde-doença esteve presente em todos os contextos de estágio. Na UCSP quando em consulta, as crianças apresentavam sinais de dificuldade respiratória, icterícia, má progressão ponderal ou outros sinais e sintomas, com necessidade de encaminhamento e orientação para outros profissionais de resposta mais adequada ao problema identificado. Nestas situações foi notório o receio dos pais com a possibilidade de os filhos terem de ser hospitalizados, também pelo fato de estarmos em tempos de pandemia. Transmitir conforto, segurança e confiança nos profissionais foi fundamental, além de promover a comunicação intersectorial, através de notificação no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil. No contexto de urgência, alertar para este meio de comunicação, quando referenciados do centro de saúde foi uma prática bem-recebida, uma vez que maioritariamente este boletim não era visualizado na triagem.

O serviço de urgência, por ser um contexto de *“life saving”* exigiu um conhecimento das doenças mais comuns para adequada resposta rápida. Foram várias as situações clínicas de crianças com diferentes doenças com as quais me deparei, desde crianças com anemia das células falciformes, diabetes mellitus tipo 1, epilepsia, gastroenterites, infeções respiratórias, condições de saúde do foro ortopédico e cirúrgico, entre outros. O cuidado à criança/família que é portadora de uma doença crónica já diagnosticada ou de uma criança/família com doença crónica com diagnóstico recente é diferente, e houve esta necessidade de adequar a minha intervenção perante estas duas situações. Ainda assim, é no diagnóstico de uma doença crónica que se experimenta por parte da família mais ansiedade, dúvida, medo e muitas vezes negação.

Identificou-se no SUPP e relacionado com a minha temática, a necessidade de desenvolver um instrumento de suporte informativo sobre a diabetes e a sua fisiopatologia, de modo a dar resposta a algumas dúvidas da criança/família, que possam surgir após o diagnóstico, que até podem ser abordadas pelo enfermeiro, mas que pela surpresa, ansiedade e dúvida característica do momento não é interiorizada e percebida. Este suporte informativo foi elaborado também numa ótica de promoção da esperança, através da imagem selecionada para a sua apresentação, que não estando relacionada com a doença, poderá transmitir calma, tranquilidade e normalização, e através de uma mensagem de apoio como ferramenta de suporte e

parceria (Apêndice VIII). Ainda neste contexto, a equipa identificou a necessidade de suporte informativo, teórico, de apoio à prática de cuidados. Esta necessidade prende-se com o fato de em tempos pandémicos alguns elementos da equipa, peritos de enfermagem, terem sido mobilizados, substituídos por outros menos experientes no cuidado à criança com DM1 neste contexto. Foram assim desenvolvidos vários guias que se pretendem ser orientadores para a prática de cuidados à criança com diabetes neste contexto (apêndice IX), e partilhados com a equipa documentos científicos. A par de tudo isto, foi também desenvolvida uma proposta para um projeto de caráter institucional, cujo objetivo é a criação de uma equipa dinamizadora de suporte à criança/jovem com DM1 e família, de forma a promover uma transição segura da criança com diabetes entre níveis de cuidados, intrainstitucional e extrainstitucional (apêndice X).

Em todo o tipo de transições do ciclo de vida da criança/família, o EEESIP desenvolve **intervenções facilitadoras** ao processo de transição. Adicionalmente ao que se foi mencionando destaco o CCF, os CNT, a relação terapêutica, a comunicação e a continuidade de cuidados.

Ao longo deste relatório já por várias vezes foi feita referência ao CCF, através do envolvimento da família nos cuidados, da sua colaboração e parceria, mantendo-a informada, negociando, capacitando-a para a maximização da saúde da criança/jovem/adolescente e garantindo a sua tomada de decisão.

Os CNT têm como objetivo evitar ou minimizar lesões e dores, controlar a dor, preparar a criança antes dos procedimentos e tratamento, permitir escolhas e promover o envolvimento da criança no cuidado (Hockenberry & Barrera, 2014). Neste domínio de intervenção, está a gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem (Regulamento nº 422/2018), pelo que foram mobilizadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas para o alívio da dor em todos os estágios. Destaco o desenvolvimento de um procedimento sectorial de administração da sacarose a 24% ao RN e latente realizado na UCSP, uma vez que neste contexto esta estratégia não farmacológica não era aplicada (apêndice XI). Ainda no âmbito dos CNT, além da gestão da dor que será abordada em mais pormenor noutro capítulo, destaco a promoção do conforto. Importa aqui abordar uma experiência de estágio, vivenciada na UCIN, relacionada com a prestação de cuidados em fim de vida a um bebé internado e acompanhado pela equipa de cuidados paliativos da instituição. Neste caso em concreto a gestão da dor e a promoção do conforto, além da satisfação

das necessidades do bebé, eram o pilar da minha atuação, sem esquecer que a família se encontra numa fase de preparação para uma transição situacional relacionada com o luto e a perda. Neste sentido o apoio emocional à família, a promoção da relação de ajuda e empatia pelo sofrimento, o respeito pelas suas escolhas (de nem sempre irem visitar o bebé, ou de recusarem contactos telefónicos do serviço relacionados com a progressão, ou não do estado de saúde), a promoção do conforto e tranquilidade em relação aos melhores cuidados prestados, a disponibilidade para permanecerem com o bebé fora do horário da visita se assim o desejassem, foram alguns dos cuidados prestados.

No que toca à relação terapêutica com a criança, minimizadora do *stress* tóxico, e porque as condições atuais com a pandemia a dificultam não só pelo uso de Equipamento de Proteção Individual, mas também pela quase inexistência de brinquedos nos contextos de estágio, ressalto como intervenções colocadas em prática o recurso a desenhos nas batas, o brincar ao faz de conta, a adequação da linguagem à idade da criança, o desenvolvimento da comunicação ao mesmo nível da criança, e ainda permitindo que a criança se fizesse acompanhar de um brinquedo próprio, servindo igualmente de elo de ligação e comunicação.

A continuidade de cuidados, foi igualmente uma estratégia de intervenção facilitadora das transições e que procurei no decorrer dos estágios envolver nos cuidados, não só através da comunicação intersectorial, com notas de alta, notificações no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil mas também através dos registos de enfermagem em *S.Clinic* ou em suporte papel como ainda se verifica na UCIN onde decorreu o estágio. Relacionado com a continuidade de cuidados encontra-se a proposta de um programa, desenvolvida no meu contexto de trabalho, em serviço de internamento, que irei explicar no próximo capítulo.

2.2 Desenvolver estratégias de intervenção promotoras de suporte à família da criança com DM1 e da articulação com a comunidade.

No âmbito do desenvolvimento de intervenções promotoras de suporte à família da criança com DM1 e da articulação com a comunidade, destaco quatro contextos de estágio importantes para a mobilização e concretização deste objetivo, que são nomeadamente o SUPP, o serviço de internamento de Pediatria, a consulta externa de endocrinologia e a associação que acompanha os indivíduos com diabetes.

O SUPP por ser um contexto de impacto inicial da criança/família com o diagnóstico da DM1 faz com que, muitas vezes os pais se sintam vulneráveis, colocando em causa o seu papel parental e por isso culpabilizando-se pelo diagnóstico. Como referido no capítulo anterior, foram desenvolvidas intervenções de suporte, uma vez que nesta fase inicial do diagnóstico, o papel do EEESIP é mais direcionado para o apoio emocional, o suporte, a promoção da esperança, a relação de ajuda, o reforço positivo em relação ao papel parental e a desmistificação para a etiologia do diagnóstico, para depois numa fase posterior, se iniciar o processo de capacitação relacionada com a gestão terapêutica da DM1. Transmitir segurança nos cuidados prestados e promover um ambiente terapêutico seguro foi também uma preocupação, visto que igualmente nesta fase do diagnóstico a criança se encontra hemodinamicamente instável, e por vezes em risco de vida. Neste sentido os guias de orientação para a prática elaborados e os artigos disponibilizados para consulta, procuram além de reduzir lacunas no conhecimento, minimizar o erro e promover uma prática segura.

A associação que acompanha os indivíduos com diabetes, permitiu a mobilização de competências na promoção da gestão terapêutica à criança/jovem/adolescente com DM1 e sua família. Por ser uma associação que cuida da criança com diabetes e família ao longo de todo o seu crescimento e desenvolvimento, com transição posterior para a idade adulta e com promoção de cuidados antecipatórios e intervenção precoce ao longo do ciclo vital, torna esta experiência de estágio muito enriquecedora. O fato de ser uma instituição de cuidados de caráter comunitário, dedicada ao suporte, controlo e vigilância da saúde da criança e adulto com DM1, permitiu a identificação de estratégias, as quais poderei incluir na minha intervenção de cuidados com vista à articulação e continuidade, tais como, os cursos destinados à comunidade educativa, a profissionais de saúde, cuidadores e os campos de férias.

O serviço de internamento de pediatria, durante o qual surgiu a oportunidade de observar e participar numa formação, na consulta externa de endocrinologia, referente à colocação de um sistema de infusão subcutânea de insulina e inerente capacitação para a gestão terapêutica a um adolescente e sua família. A passagem pela consulta de endocrinologia foi igualmente relevante sob o ponto de vista da promoção de continuidade de cuidados e articulação, uma vez que o internamento de pediatria onde se desenvolveu a proposta de um programa promotor da transição

segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, articula diretamente com esta consulta. Deste modo foi possível, partilhar a problemática, os objetivos da proposta a desenvolver e definir linhas de comunicação e articulação com a equipa.

2.2.1 Proposta de um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade

A proposta que se apresenta (apêndice VII) emergiu de uma necessidade identificada na prática clínica. Fundamenta-se na experiência profissional associada às necessidades que a criança com DM1 e sua família enfrentam, nos benefícios que a evidência científica descreve e nos resultados obtidos na Revisão *Scoping* realizada com vista a identificar e mapear as intervenções facilitadoras na transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade (apêndice II). Encontra-se ainda suportada pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Regulamento, nº 351/2015); pelo Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Regulamento nº140/2019) no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados e do desenvolvimento profissional; e pelo Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (Regulamento nº422/2018) que orienta a intervenção do enfermeiro especialista, maximizando a saúde da criança e promovendo o cuidado da criança em situações de especial complexidade.

Identificação do problema

A literatura descreve que a DM1 traduz custos económicos para a saúde em Portugal e que uma gestão inadequada, associada às comorbilidades que a perseguem e assombram, acrescentam custos com a hospitalização e a necessidade crescente dos serviços de saúde (SPD, 2016). Implica uma gestão terapêutica complexa, da qual faz parte a vigilância e monitorização da glicémia ao longo do dia, a administração de insulina frequente, educação, capacitação da criança e família, e um sistema de suporte dos serviços de saúde e da comunidade eficientes (ADA, 2017). Por causa destes desafios diários, o tratamento eficaz da diabetes requer, total dedicação e envolvimento dos pais, e progressivamente da criança; assim como dos profissionais e cuidadores (Schiaffini et al., 2020).

Para uma transição segura da criança com DM1, a família necessita aquando do internamento de adquirir conhecimentos sobre a patologia, para desenvolver uma série de competências de modo a atestar de forma segura a sua gestão terapêutica (Tong, Qui, & Fan, 2021). O internamento representa o primeiro contexto, no qual se inicia este processo de capacitação para a gestão da DM1, promotor da autonomia para a posterior alta e portanto para o regresso à comunidade. O enfermeiro é facilitador do processo de transição na medida em que desenvolve cuidados antecipatórios, identifica os pontos fortes, fracos e críticos da transição; trabalha em parceria com a família; desenvolve uma suplementação de papéis, através da educação para a saúde e *empowerment* da família/criança; e promove a articulação e coordenação de cuidados (Meleis, 2015). Porém muitos são os desafios e barreiras que se colocam à transição segura, nomeadamente as falhas de comunicação entre contextos de cuidados; o défice de conhecimento sobre a gestão terapêutica da DM1 entre os profissionais de saúde, contextos e consequentemente, as falhas no processo de capacitação e suporte à criança/família; a quebra na responsabilidade e envolvimento, relacionada com a ineficaz coordenação de cuidados, gestão de recursos e tempo, não se assegurando que recursos estarão disponíveis para o cliente no momento da transição; e ainda a elevada carga de trabalho dos profissionais (*Joint Comission*, s.d.; Ferrito, 2017). Bahr e Weiss (2019) acrescentam ainda a inexistência de um profissional que assuma a liderança neste processo e coordenação e que garanta a continuidade de cuidados.

Por sua vez, Bonati (2020) identifica como fatores facilitadores da transição segura o envolvimento dos familiares e profissionais, o conhecimento necessário para a gestão da nova condição de saúde e a continuidade de cuidados. Promover a continuidade de cuidados à criança com DM1 e família, planeando de forma atempada a alta hospitalar, contribui para a qualidade de vida, suporte, adesão terapêutica, minimização dos custos e obtenção de ganhos em saúde, apresentando-se como uma efetiva estratégia e política de saúde a cumprir pelos serviços (Mendes, Gemitto, Caldeira, Serra, & Casa-Novas, 2017). Ainda assim, e apesar do exposto, a transição da criança com DM1 e sua família do hospital para a comunidade nem sempre é realizada de forma eficiente, com a garantia do suporte, do apoio para o processo adaptativo e para as necessidades sentidas na alta (Paniagua et al., 2018).

A alta hospitalar é geralmente referida como um período difícil, no qual a criança e a família além de se sentirem isolados experimentam uma sobrecarga de

responsabilidades, nem sempre com a preparação prévia adequada (Santos & Grilo, 2012). Vários estudos manifestam o receio dos pais no regresso a casa, uma vez que deixam de ter o apoio dos profissionais como acontece durante o internamento hospitalar. O receio pela ocorrência de complicações (hipoglicémia, hiperglicémia com cetonemia positiva), a falta de suporte nas primeiras situações em que tal acontece, as dúvidas relacionadas com a alimentação, rotinas de casa e mudança de comportamentos, sem esquecer, o desconforto relacionado com o regresso da criança à escola (Abolhassani, Babaee & Eghbali, 2013).

Do ponto de vista do suporte e apoio à criança e família, é igualmente importante o trabalho da equipa multidisciplinar, e desta, a referenciação e interdisciplinaridade com a psicologia, uma vez que há evidência científica de uma maior incidência de depressão, ansiedade, *stress*, desordens alimentares, e até mesmo de problemas na aprendizagem em crianças/adolescentes com DM1 (Delamater et al., 2018). A melhoria da qualidade de vida é o resultado central no cuidado à criança com doença crónica, podendo esta, estar comprometida por perturbações da saúde mental, relacionadas com o diagnóstico e adaptação implícita (Delamater et al., 2018).

Concomitantemente a este confronto com a evidência científica foi realizada uma entrevista exploratória com a Sra. Enf.(a) chefe do serviço de internamento de pediatria e da consulta externa de endocrinologia e constatei que a articulação com a Unidade de Saúde Escolar era realizada pela consulta, no momento da primeira consulta após a alta, e que a articulação com o centro de saúde da criança não era realizada em nenhum dos contextos. Foi ainda no decurso da identificação desta problemática, estabelecido contacto com alguns colegas dos cuidados de saúde primários e percebido que de facto a falha de comunicação definida como barreira na literatura se presenteia como uma realidade, uma vez que as notas de alta elaboradas em S.Clinic no internamento nem sempre são visualizadas pelos colegas, que a notificação ao centro de saúde nem sempre acontece ou acontece futuramente pelos pais, e que ao nível da Unidade de Saúde Escolar, responsável pela formação da comunidade educativa e pelo suporte neste contexto comunitário, a articulação por vezes acontece tardiamente não tendo a equipa a preparação necessária para dar resposta à necessidade oportunamente.

Verifica-se também um défice de suporte tanto no internamento relacionado com a ausência de envolvimento da psicologia, como no regresso a casa, provocado

por um corte abrupto com a família no momento da alta, manifestada como uma situação vulnerável e stressante, pela necessidade de se tomarem decisões sem o apoio dos profissionais. Neste sentido, o desenvolvimento de intervenções promotoras de suporte no internamento e no regresso a casa devem ser analisadas e implementadas, com a finalidade de promover uma transição segura da criança em idade escolar com DM1 e sua família para a comunidade.

Objetivos

Com base nas barreiras identificadas à transição, nomeadamente o défice de articulação com os serviços comunitários, as falhas de comunicação intersectoriais, o défice de apoio e suporte psicológico num período de maior vulnerabilidade, a ausência de um elemento da equipa inteiramente responsável e o défice de suporte no regresso a casa, identifica-se como objetivo: desenvolver e implementar um plano de transição segura para a comunidade.

Procedimentos

O Programa foi estruturado tendo por base três áreas de intervenção: a gestão de cuidados; a comunicação e a articulação entre níveis de cuidados; o suporte e apoio no regresso a casa.

A gestão de cuidados, mediante proposta de alteração da metodologia de trabalho, através da introdução do método de trabalho por Enfermeiro de Referência; através da elaboração de um plano de transição para a alta de apoio à capacitação, envolvimento e continuidade, personalizável consoante as características da criança/família; e através da introdução de focos e intervenções no plano de cuidados de enfermagem desenvolvido em linguagem CIPE no programa informático S. Clinic, relacionados com a continuidade de cuidados. O Enfermeiro de Referência vai ao encontro de um cuidado centrado no cliente, de um cuidado individualizado e holístico, corroborando com o preconizado pelos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (Regulamento, nº 351/2015), sendo promotor da comunicação, envolvimento, suporte e continuidade.

A comunicação e articulação de cuidados, através da definição de intervenções promotoras do mesmo, nomeadamente através do contacto telefónico e por correio electrónico com os Cuidados de Saúde Primários/Consulta externa de endocrinologia/

Unidade de Saúde Escolar; através da elaboração de notas de alta e notificações do internamento no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil.

No suporte e apoio no regresso a casa, através da referenciação à psicologia, e através da integração no plano de transição para a alta, de uma consulta telefónica de *Follow-up* nas 24h após a alta.

O Programa que se apresenta, além das premissas descritas por Bonati (2020), como sendo facilitadoras do processo de transição, foi realizado em consonância com os resultados da Revisão *Scoping* (RS) realizada ao longo deste percurso. Deste trabalho de investigação, emergiram três categorias de intervenções facilitadoras da transição, nomeadamente o conhecimento; o suporte e envolvimento; a comunicação e a continuidade de cuidados. Uma das intervenções mais presente na RS é a elaboração de um plano de transição para a alta, com continuidade após a alta, sendo precisamente este o ímpeto deste Programa.

Procurou-se ainda definir o processo de avaliação do programa, destacando-se como uma etapa fundamental para o desenvolvimento de políticas institucionais de apoio à transição, permitindo futuramente a sua estrutura e melhoramento. Pela complexidade inerente à avaliação de uma transição, uma vez que engloba questões de conhecimento e gestão terapêutica, suporte, apoio e adaptação a uma condição crónica, foram selecionados vários indicadores de processo e de resultado. Serão obtidos estes resultados, através da análise da HbA1C, Tempo no Alvo (intervalo de tempo entre valores de glicemia considerados representativos de um adequado controlo glicémico, considerado pelas *guidelines* internacionais entre 70 – 180mg/dl), Variabilidade Glicémica; aplicação de teste de conhecimento para avaliar a mestria e a identificação de lacunas; e a aplicação da escala DisabKids (de auto e heterorrelato) referente à qualidade de vida. Foram realizados contactos por correio eletrónico aos autores, a solicitar os referidos instrumentos e o consentimento para a sua introdução no programa.

A avaliação da HgA1C, Tempo no alvo e Variabilidade Glicémica, são métricas que quando utilizadas em conjunto nos permitem uma avaliação mais efetiva do controlo metabólico, gestão e adesão terapêutica. Com a evolução tecnológica e a possibilidade de monitorização contínua da glicemia a obtenção destes dados tem reduzido a incompleta apreciação obtida com a HgA1C, ainda que continue a ser um importante indicador do risco de complicações microvasculares, a mesma não espelha a percentagem de hipoglicemias, hiperglicemias, a variabilidade glicémica cuja

percentagem é diretamente proporcional com o risco de complicações secundárias à diabetes (DiMeglio et al., 2018; ADA, 2021).

Disseminação do Programa

Um dos fatores mais importantes para melhorar as transições de cuidados, consequente continuidade de cuidados e respetivo processo de transição da criança e família com DM1 é a cultura organizacional (World Health Organization, 2016). Esta depende do desenvolvimento de intervenções promotoras da transição, como o programa que se apresenta. Ainda assim, e a par das transições organizacionais, a sua implementação é geradora de alguma vulnerabilidade e requer tempo, formação e treino.

O Programa (apêndice VII) foi partilhado e discutido ao longo da sua elaboração com os elementos de gestão do serviço, um dos quais referente à Sra. Enf.(a) Orientadora, e tem-se de forma gradual e embora não tão rápido como gostaria, realizado formação e sensibilização da equipa de enfermagem (apêndice XII). Este facto prende-se com a pandemia, que tem inevitavelmente, definido mudanças frequentes nos recursos humanos do serviço e as exigências em cuidados de uma forma geral. Estamos, portanto, na fase de disseminação do Programa à equipa multidisciplinar, e na fase de elaboração de procedimentos setoriais e instruções de trabalho, com a sua incorporação, para necessária aprovação pelos órgãos competentes.

3. O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS NO PERCURSO PARA ATRIBUIÇÃO DO TÍTULO DE ESPECIALISTA

O desenvolvimento de competências para atribuição do título de especialista, é à luz da teoria de Afaf Meleis uma transição do tipo situacional, relacionada com a progressão de enfermeiro graduado a perito (Meleis, 2015). Para o desenvolvimento de competências e perícia, vários foram os instrumentos de apoio envolvidos, tais como a teoria, a prática, a observação e a reflexão. Como refere Benner (2001, p.32) “a teoria é um excelente instrumento para explicar e prever”, e de facto tem sido ao longo de todo este percurso, quer através do uso do referencial teórico, como através do recurso à evidência científica disponível. O desenvolvimento da perícia é obtido através do confronto entre a teoria e a prática, testando-se e refinando-se propostas, hipóteses e as expectativas em situações de prática real. A experiência/prática é por isso necessária ao desenvolvimento da perícia e à semelhança do Modelo de Dreyfus, o enfermeiro vai adquirindo competências, que lhe permitem passar de enfermeiro graduado a perito, de cuidados gerais a especialista, desenvolvendo uma visão holística, dando resposta a um cuidado especializado, focado, com as questões certas e as respostas imediatas à situação (Benner, 2001). Este cuidado especializado, incorpora no seu saber as competências comuns de EE e as competências específicas de EEESIP.

Relativamente às **competências comuns de enfermeiro especialista**, o regulamento faz referência a quatro domínios fundamentais, nomeadamente da responsabilidade profissional, ética e legal; da melhoria contínua da qualidade; da gestão dos cuidados; e do desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento nº 140/2019). Esmiuçando individualmente cada um destes domínios, e começando pelo primeiro, apresso-me a referir que o desenvolvimento de uma prática profissional ética e legal tem sido o pilar do meu exercício profissional, não só ao longo destes cinco anos em contexto pediátrico mas igualmente em todo o meu percurso profissional de aproximadamente doze anos.

O Código Deontológico dos Enfermeiros faz referência a princípios éticos que orientam a nossa conduta profissional, em prol da beneficência, da não-maleficência, da autonomia, da justiça e da vulnerabilidade (Nunes, Amaral, & Gonçalves, 2005). Todos estes princípios estão diretamente relacionados com o quadro conceptual dos cuidados especializados na área de enfermagem de saúde infantil e pediátrica, do

CCF e dos CNT. Promover CNT é dar resposta ao princípio da não maleficência e da beneficência que se refere a um exercício profissional que previna o dano (Nunes et al., 2005) e que dá resposta à CDC. O dano, trauma, *stress*, que uma vez frequente, sem que se verifiquem capacidades cognitivas e emocionais para experienciar uma situação stressante, denominados de mecanismos de *coping*, e sem a presença ou insuficiência de fatores protetores na criança/família pode ter consequências nefastas para o desenvolvimento infantil e da parentalidade (*American Academy of Pediatrics*, 2014). Neste sentido, tenho desenvolvido um Cuidado sustentado no *Trauma Informed Care*, que possui como objetivo minimizar cuidados potencialmente traumáticos, fornecer à criança e família suporte e informação, valorizar o sofrimento da criança, promover apoio emocional, estar atento às necessidades da criança/família; avaliar e detetar precocemente quais as crianças que poderão precisar de apoio diferenciado e neste sentido fornecer orientação antecipada (Kassam-Adams et al., 2015).

A família é considerada um elo da cadeia do *Trauma Informed Care*, pelo que, o desenvolvimento de um CCF é redutor do *stress* ao mesmo tempo que é promotor da autonomia e tomada de decisão. As necessidades da família, nem sempre são as mesmas da criança e por isso devemos igualmente desenvolver um Cuidado Centrado na Criança, para expressar a sua opinião, as suas preocupações e os seus medos. O 13º artigo da CDC refere que as crianças têm direito a exprimir os seus sentimentos, de procurar e receber informação (UNICEF, 1990). A evidência é clara quando refere que a falta de envolvimento da criança em situações que podem ser potencialmente traumáticas potencia o medo e a ansiedade (Coyne, Amory, Kiernan, & Gibson, 2014). Claro que este envolvimento depende do estágio de desenvolvimento da criança, das suas capacidades cognitivas, mas está igualmente relacionado com o direito à informação (Nunes et al., 2005), pelo que o EEESIP desenvolve intervenções promotoras da informação, quer através do brinquedo terapêutico, quer através do ajuste comunicacional. A par deste direito à informação está a promoção da autonomia da família e do *empowerment* parental, mas também da autonomia da criança quando a mesma já tem idade e competências cognitivas e emocionais para tomar decisões e desenvolver práticas autónomas. Por exemplo, como já ocorreu na minha experiência profissional, relativamente à capacitação de adolescentes nos cuidados de diálise peritoneal e gestão da DM1, ainda que com o necessário apoio e

suporte familiar, esta capacitação está igualmente relacionada com o necessário autocuidado de preparação para a idade adulta.

O princípio da vulnerabilidade está intimamente relacionado com o contexto pediátrico, com o fato das crianças serem seres fisiologicamente vulneráveis e dependentes de terceiros, com necessidade de proteção dos seus direitos e vigilância em prol do que é benéfico para o seu crescimento e desenvolvimento, minimizando o dano e protegendo a criança de situações que a possam colocar em risco e/ou perigo. A promoção da saúde através da capacitação dos pais para uma parentalidade segura e redutora dos riscos, assim como a observação atenta de sinais indicadores de maus tratos ou negligência parental, tem sido uma prática diária nesta área de intervenção. Na vigilância de risco/perigo de maus tratos, recorro ao guia prático de abordagem diagnóstica e intervenção direcionado para maus tratos em crianças e jovens, publicado pela DGS (2011) e a peritos na área.

O EE garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais, assegurando o direito da família/criança à informação e à tomada de decisão, garantindo o direito ao consentimento informado, à privacidade e ao sigilo profissional, com respeito pelos valores, costumes e crenças espirituais. O princípio da justiça, relacionado com a equidade de cuidados (Nunes et al., 2005), prende-se igualmente com individualidade de cuidados à criança/família e com a antecipação de medidas promotoras da igualdade de direitos, através da articulação com a equipa multidisciplinar, da notificação de instituições de suporte e apoio, da humanização dos cuidados, do direito à informação independentemente da nacionalidade da criança/família recorrendo, se necessário, a estratégias de comunicação e interpretes. Desta forma garanto uma tomada de decisão assente nos princípios, valores e normas deontológicas (Regulamento nº140/2019).

No domínio da melhoria contínua da qualidade, surge o desenvolvimento da proposta de um programa (apêndice VII), a proposta de projeto para a formação de uma equipa dinamizadora da diabetes (apêndice X), capaz de dar resposta às necessidades da criança/família com DM1; e o procedimento setorial referente à administração de sacarose a 24% no RN e lactente (apêndice XI). Destaco ainda o fato de colaborar na realização de procedimentos setoriais e de instruções de trabalho, relacionados com os cuidados de enfermagem à criança/família com DM1, com a Diálise Peritoneal e Hemodiálise; e ainda de fazer parte do grupo de trabalho da endocrinologia, que funciona como grupo de referência ao cuidado da criança/família

com DM1. Verifica-se assim o desenvolvimento de práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua (Regulamento nº140/2019), do mesmo modo que se mobilizam conhecimentos e habilidades, garantindo a melhoria contínua da qualidade (Regulamento nº140/2019), não só através do partilha de conhecimentos, da reflexão de práticas e do desenvolvimento de atividades na área da qualidade, mas igualmente através da divulgação de experiências avaliadas como sendo de sucesso (Regulamento nº140/2019).

No domínio da gestão dos cuidados, reforço desde já a importância de ter acompanhado Enfermeiros Orientadores, com papel direto na gestão dos cuidados, o que se declarou uma importante fonte de aprendizagem, nomeadamente no que diz respeito à adaptação da liderança e gestão dos recursos às situações e contexto, em prol da garantia da qualidade dos cuidados e da promoção de um ambiente terapêutico seguro, promotor do bem-estar e gestão do risco (Regulamento nº140/2019), mediante otimização dos recursos e organização dos cuidados, na resposta a intercorrências, na articulação de cuidados, na gestão de conflitos, na garantia de recursos humanos e materiais necessários.

A proposta de um programa promotor da transição segura (apêndice VII) integra procedimentos de gestão, orientados para a tomada de decisão no cuidado à criança/família com DM1, otimizando o trabalho de equipa e reconhecendo a necessidade de referenciar para outros prestadores de cuidados (Regulamento nº140/2019). Esta proposta espelha também a implementação de métodos de trabalho adequados (Regulamento nº140/2019), nomeadamente o de Enfermeiro de Referência, considerado pelos padrões de qualidade dos cuidados especializados como sendo “... imprescindível a uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contemple e promova a satisfação da criança/jovem, permitindo simultaneamente a implementação de sistemas para a monitorização do custo/benefício efetivo e gestão da segurança” (Regulamento nº 351/2015, p.16662).

A última competência comum de EE, no domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais, distingo todo o meu percurso profissional de construção do “saber ser” e do “saber fazer” na área de enfermagem, e a ingressão no curso de mestrado em enfermagem na área de especialização de enfermagem de saúde infantil e pediatria, que culmina com este relatório.

No processo de desenvolvimento de competências de enfermeiro de cuidados gerais a enfermeiro especialista, destaco a minha experiência profissional, a

passagem por diferentes contextos de estágios, o recurso à evidência científica (Regulamento nº140/2019), a observação e o desenvolvimento de análises críticas e reflexivas sobre os cuidados prestados e o seu confronto com a teoria. Refletir sobre a prática permite visualizar a experiência de forma mais clara e focada, dar sentido à experiência e articular conhecimentos teóricos e práticos, rumo a um pensamento crítico e metacognitivo (Benner, 2001).

Em todos os contextos de estágio a reflexão foi uma realidade partilhada com os Srs. Enfermeiros Orientadores, não só numa perspetiva de mudança e melhoria dos cuidados mas também numa dimensão de reforço positivo, gratificação por práticas implementadas, tais como, a construção no Centro de Desenvolvimento dos *kits* de brinquedos e da sua utilização contínua mesmo em contexto de pandemia; da realização de reuniões multidisciplinares de preparação para a alta com a família na UCIN; do desenvolvimento de um protocolo de gestão da dor em procedimentos major no SUPP, com recurso à indução sedo-analgésica e imaginação guiada; e ainda na associação que acompanha os indivíduos com diabetes a existência de uma linha telefónica de apoio à família e criança com Sistema de Perfusão Contínua de insulina. A reflexão e análise da prática permite assim a identificação de lacunas, de pontos fortes na prática de cuidados, contribuindo para o conhecimento e desenvolvimento de uma prática especializada (Regulamento nº 140/2019) ao mesmo tempo que promove a incorporação de conhecimentos na área da qualidade dos cuidados prestados e perspetiva a mudança e aprendizagem.

O EE assume a “... responsabilidade de descodificar, disseminar e levar a cabo investigação relevante e pertinente...” (Regulamento nº 140/2019, p. 4744) como é exemplo a Revisão e, elaborada ao longo deste percurso com divulgação e partilha dos seus resultados no I Congresso Internacional de Enfermagem da Criança e do Adolescente (apêndice XIII), no sentido da sua aplicação prática em outros contextos.

No que se refere às **competências específicas de EEESIP**, o seu desenvolvimento passa pela aquisição de competências técnicas e/ou relacionais, garantindo o cuidar da criança/jovem saudável ou doente, do desenvolvimento de conhecimentos e habilidades com resposta aos enunciados descritivos dos padrões de qualidade da especialidade, nomeadamente a satisfação da criança/família, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e o autocuidado, a adaptação às condições de saúde e a organização dos cuidados de enfermagem na procura da excelência profissional (Regulamento nº 351/2015).

A competência “Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde” (Regulamento nº422/2018, p.19192), está relacionada com a adequação da gestão do regime e da parentalidade. Assenta assim, na comunicação; na negociação de cuidados; na capacitação e informação; na personalização dos cuidados à criança/família; na referenciação e continuidade; na vigilância, identificação e assistência de conhecimentos, comportamentos e riscos. Nesta área de competência importa além do que anteriormente foi dito no que toca à promoção da parentalidade e vinculação, cuidados antecipatórios e a prestação de cuidados culturalmente competentes, acrescentar, a procura sistemática para criar e aproveitar todas as oportunidade para trabalhar com a criança/família no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde, como tendo sido uma estratégia que me acompanhou em todos os contextos de estágio.

Ainda no domínio desta competência, procuro suportar e apoiar a reinserção social da criança/jovem e família, estabelecendo redes de recursos comunitários de suporte à criança/jovem e família com necessidades de cuidados, através da articulação com a equipa multidisciplinar, a referenciação/orientação para recursos de apoio da comunidade, como serviços da Junta de Freguesia, Serviços Sociais, Instituições de apoio, e através da promoção da continuidade de cuidados. Desta forma trabalho em parceria com agentes da comunidade, garantindo a acessibilidade e a inclusão (Regulamento nº 422/2018). Encaminhar para outros profissionais de saúde, como um meio para a maximização da saúde, implica uma identificação de necessidades que envolvam outras áreas do conhecimento dando resposta a um cuidado holístico, diagnosticando precocemente, intervindo nas doenças comuns e situações de risco que possam afetar negativamente a vida ou a qualidade de vida da criança/jovem. Como contextos nos quais mobilizei esta competência destaco o SUPP, no qual através da triagem tive a necessidade de diagnosticar precocemente e gerir a resposta em tempo oportuno; a UCSP com necessidade de encaminhar para serviços hospitalares situações que perante a minha avaliação e apreciação crítica careciam de observação e cuidados de cariz hospitalar, e a orientação para cuidados no domicílio perante necessidades identificadas relacionadas com doenças comuns; e a referenciação ao SNIPI nas crianças com necessidade de intervenção precoce no Centro de Desenvolvimento. A proposta de um programa elaborado no internamento pediátrico é igualmente representativo deste trabalho de equipa multidisciplinar e necessidade de articulação, assim como, demonstra a identificação de necessidades,

cuidados antecipatórios e o diagnóstico precoce de situações de risco, relacionadas com a inclusão social e escolar da criança com doença crónica.

O Programa Nacional de Saúde Escolar refere que todas as crianças e jovens têm direito à saúde e à educação, com a possibilidade de frequentar uma escola que promova a saúde e o bem-estar (DGS, 2015), com vista à igualdade de oportunidades e de direitos. Desta forma as escolas devem acolher as crianças com necessidades especiais, garantindo uma educação de qualidade, capaz de potenciar as suas capacidades (DGS, 2019). Por estarmos em tempos pandémicos a participação nos programas de saúde escolar não foi uma atividade desenvolvida, ainda assim, tem sido uma preocupação à qual procuro dar resposta, através da orientação para estratégias de adaptação, minimização de barreiras relacionadas com a condição de saúde da criança e sua inclusão na escola, e mediante proposta de articulação com a Unidade de Saúde Escolar da criança com DM1.

Outra competência específica de EEESIP é o cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade (Regulamento nº 422/2018). Esta competência incorpora várias unidades de competência que se relacionam com a necessidade do EE mobilizar recursos, abordagens e terapias perante situações de saúde/doença com uma exigência acrescida.

Talvez esta tenha sido a competência menos desenvolvida nos contextos de estágio, uma vez que a mesma tem sido mobilizada ao longo do meu percurso profissional, tendo inclusive originado o título do meu projeto de estágio e presente relatório. Ainda assim, as situações de instabilidade das funções vitais e risco de vida foram experienciadas no SUPP perante situações de instabilidade hemodinâmica, agudização de doenças crónicas, com necessidade de mobilizar conhecimentos e recorrer à evidência científica para a adoção de uma prática segura e fundamentação da tomada de decisão. O fato de trabalhar num serviço de especialidades médicas, com uma grande percentagem de crianças com doenças crónicas e de doenças raras, fez com que no SUPP mobilizasse conhecimentos e habilidades para uma rápida identificação de focos de instabilidade. No entanto, o contexto de urgência e emergência que caracteriza o SUPP “obrigou-me” a rever protocolos e procedimentos de atuação imediata em situações de instabilidade aguda da doença e de emergência médica. Apesar de não ter presenciado nenhuma situação de emergência médica, com Paragem CardioRespiratória, a revisão do algoritmo da cadeia de atuação do Suporte Avançado de Vida, a entrevista exploratória quanto à forma de

atuação/disposição na sala de emergência e a definição do meu papel enquanto mestrande neste contexto perante estas situações de risco de vida, foram fundamentais para a minha preparação e planeamento se uma situação deste carácter surgisse. Apesar de não ter acontecido neste contexto, já tive outrora que mobilizar conhecimentos de suporte avançado de vida, noutros contextos de prática clínica, sendo que pelo carácter imprevisível que muitas vezes acompanha estas situações, os conhecimentos sobre a cadeia de atuação e algoritmo devem estar presentes e atualizados com formação teórico-prática periódica, que no caso foi recentemente realizada.

As doenças raras como referi anteriormente são frequentes na minha prática de cuidados. O meu contexto de trabalho é centro de referência de doenças metabólicas e de doenças respiratórias, e recebe crianças/família com doenças neurológicas, hematológicas, endócrinas e nefrológicas, permitindo-me concluir que mobilizo a unidade de competência “responde às doenças raras com cuidados de enfermagem apropriados” (Regulamento nº 422/2018, p.19193). A par das doenças raras estão as doenças crónicas, que requerem por parte da criança/família adaptação e o desenvolvimento de estratégias de *coping*. O meu papel enquanto EE além da capacitação da criança/família na gestão terapêutica da doença crónica é a promoção da adaptação da doença crónica à vida da criança e família. O programa tem estas vertentes bem identificadas como parte do processo de transição e por isso de adaptação.

Relacionado com esta questão da adaptação a uma doença crónica e o desenvolvimento de estratégias de *coping*, considero necessário referir o papel do EE no que toca à promoção da esperança. A esperança é considerada como sendo essencial num contexto de *stress*, de vivência de condição de doença, pela incerteza relativa à saúde e qualidade de vida da criança no futuro (OE, 2011). A aplicação prática de intervenções promotoras da esperança foram uma realidade ao longo dos estágios, através da escuta ativa, da relação de ajuda com a criança/família, encorajando a comunicação expressiva de emoções; encorajando o envolvimento dos pais no cuidado à criança; elogiando o seu desempenho; e promovendo o pensamento positivo.

A esperança é promotora do bem-estar físico, psicossocial e espiritual, sendo por isso considerada como uma importante estratégia de *coping* de conforto, perante uma doença crónica (Smith, 2014; Daneault et al., 2016). Daneault et al. (2016) fazem

referência a um espectro de esperança, que vai evoluindo da esperança pela cura, para o controlo dos sintomas e da doença até à esperança de uma morte pacífica e sem sofrimento, quando a sua progressão culmina num prognóstico de fim de vida.

A promoção da esperança é dignificadora da morte e dos processos de luto, com respeito pela verdade e pela partilha. Neste domínio dos processos de luto e da dignificação da morte, estão os cuidados em fim de vida, com os quais contactei na UCIN. Nesta situação em concreto a família estava numa fase de luto antecipado, negando telefonemas que não estivessem relacionados com a notícia da morte, rejeitando a visita à bebé e quando a realizavam, rejeitando o contacto direto com o propósito de carinho e colo. Porém, deslocavam-se sempre ao hospital para suprir as necessidades de leite materno da bebé, o que me fez refletir sobre a noção de esperança na recuperação, mesmo quando os pais têm medo de desenvolver/aprofundar o vínculo com o bebé, num momento de medo, perda e dúvida pela sua sobrevivência.

No que respeita à unidade de competência gestão diferenciada da dor e do bem-estar da criança/jovem (Regulamento nº422/2018) foram aplicadas estratégias farmacológicas e não farmacológicas para a sua gestão em todas as situações geradores de *stress*, dor, desconforto físico e emocional. A dor é considerada o 5º sinal vital e segundo a carta da criança hospitalizada, devem evitar-se e minimizar-se as agressões físicas, emocionais e a dor, que está de acordo com uma prática de CNT.

As intervenções não farmacológicas são classificadas como intervenções autónomas do enfermeiro, e podem ser aplicadas de forma isolada ou em conjunto com as intervenções farmacológicas, estando a seleção das mesmas dependentes dos recursos existentes no serviço, da sensibilidade da criança, das suas preferências, estratégias de *coping* e desenvolvimento cognitivo (OE, 2013). Foram várias as técnicas não farmacológicas colocadas em prática, durante procedimentos invasivos e dolorosos, dos quais destaco as técnicas cognitivas (informação antecipada e adequada à idade da criança; técnicas de distração, reforço positivo e imaginação guiada); comportamentais (relaxamento muscular); cognitivo-comportamentais; os métodos físicos de alívio da dor (aplicação de calor local, de frio, massagem, posicionamentos antiálgicos, contenção) e ainda o recurso a estratégias de controlo ambiental, como o ruído, a luminosidade, o recurso à música. Todas estas estratégias foram selecionadas e ajustadas à idade da criança e ao seu desenvolvimento cognitivo, pelo que nos Recém-Nascidos e bebés, as técnicas não

farmacológicas adotadas foram a sucção não nutritiva, a amamentação, o colo dos pais, e a administração de sacarose a 24%.

Destaco ainda relacionado com o controlo da dor e prestação de CNT, a aplicação do EMLA®, que sendo uma intervenção farmacológica é igualmente autónoma de enfermagem, porém, carente de coordenação de cuidados e gestão de tempo, uma vez que a sua aplicação e efeito pretendido está dependente do tempo de atuação do fármaco. Constatei que infelizmente, ainda se verifica uma desvalorização da dor na criança perante procedimentos invasivos, principalmente perante procedimentos considerados *minor*. Além da adoção de estratégias não farmacológicas, procurei coordenar cuidados para possibilitar a aplicação do EMLA®, e refletir com as equipas sobre a importância da gestão da dor na pediatria.

O SUPP foi o contexto onde a aplicação do EMLA se demonstrou menos frequente, no entanto, a colheita de sangue e a punção para colocação de cateter venoso periférico, são considerados os procedimentos invasivos mais realizados em contexto de urgência, e que mais causam medo, *stress*, ansiedade e dor à criança e família (Batalha, Almeida, Lourenço, & Esteves, 2009). Numa ótica de reflexão com a equipa relativamente à aplicação do EMLA® num contexto onde a gestão do tempo e intervenções de “*life saving*” é imprevisível, foi partilhado com a Sra. Enf.(a) chefe do SUPP um estudo realizado por Batalha et al. (2009) num SUPP de um Hospital Central, cujo objetivo foi definir critérios de necessidade de punção venosa, permitindo a aplicação do EMLA® no momento da triagem.

Na pediatria a avaliação da dor é complexa, pelo seu caráter multimodal, subjetivo e porque as crianças, estando em desenvolvimento, podem exteriorizar a dor de diversas formas, nem sempre com a possibilidade do autorrelato. A utilização de escalas de dor exige conhecimento sobre as mesmas, a sua seleção deve estar em conformidade com a idade da criança, a condição de saúde e a sua etapa de desenvolvimento (Santos, Santos & Lacerda, 2017). Das escalas utilizadas ao longo dos estágios destaco a FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) em menores de quatro anos ou crianças sem capacidade de autorrelato; FLACC-R (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability–Revised) nos bebés e crianças com alterações cognitivas; Faces de Wong-Baker nas crianças entre os quatro e os seis anos; Numérica na criança a partir dos 6 anos e adolescentes; e a N-PASS (Neonatal Pain, Agitation & Sedation Scale) no RN prematuro submetido a ventilação assistida.

A competência “Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (Regulamento nº 422/2018, p.19194), foi a competência que carecia de maior desenvolvimento no início deste percurso. Esta necessidade estava relacionada com o facto de trabalhar num serviço de internamento pediátrico, no qual a avaliação do desenvolvimento infantil ficava até certo ponto, definida como uma intervenção secundária. Apesar da avaliação do desenvolvimento infantil ser o mais fiel possível num contexto próximo à criança, a hospitalização da criança/família dependendo da condição de saúde/doença, decorre por períodos de tempo mais ou menos prolongados, verificando-se um risco de regressão do desenvolvimento perante estas situações. O EE desempenha um papel importantíssimo como redutor do *stress*, do trauma, do risco de regressão do desenvolvimento neste contexto, uma vez que se define como um ponto crítico ao desenvolvimento. Ao longo deste período de transição e de mobilização de competências, a minha perspetiva profissional a respeito da avaliação do desenvolvimento e sua potenciação começou a ser mais crítica e interventiva, aproveitando todas as oportunidades para promover a maximização da saúde da criança e do desenvolvimento infantil. Neste sentido, a promoção do crescimento e desenvolvimento infantil foi sendo mobilizada em todos os contextos, tendo sido crucial a passagem pelo Centro de Desenvolvimento e pela UCSP. A par da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil está a sua potenciação, garantindo os cuidados específicos para as necessidades do ciclo de vida da criança. Tudo isto está relacionado com a promoção da parentalidade que foram e são parte da minha prática de cuidados diários.

A promoção da vinculação foi uma unidade de competência mobilizada com mais incidência no contexto da UCIN, uma vez que neste contexto o cliente alvo de cuidados é relativo ao RN prematuro e de termo com necessidades especiais. O nascimento de um RN prematuro, associado ao internamento numa UCIN, pode comprometer a vinculação ao interromper os estágios iniciais da interação e ligação que caracteriza este processo (Santos & Teixeira, 2017). Estudos demonstram que a voz materna promove a estabilização dos parâmetros fisiológicos e comportamentais do RN, a diminuição dos eventos críticos, a regulação da frequência cardíaca e a estabilização da frequência respiratória, além de reduzir a ansiedade parental e ser veículo de relação e vinculação (Filippa et al., 2020). Neste sentido, outra estratégia colocada em prática, concomitantemente com as anteriormente mencionadas, foi o

incentivo dos pais à comunicação com o RN, uma vez que a voz e o toque, associado a todos os outros sentidos são facilitadores da vinculação.

A comunicação, verbal ou não verbal, é como sabemos um meio de relação com a criança/família, que deve ser adequada ao seu estágio de desenvolvimento e cultura. Esta unidade de competência foi mobilizada ao longo deste percurso, com recurso a técnicas de comunicação adaptadas à criança e família. Por exemplo na criança em idade pré-escolar o recurso ao brinquedo, na idade escolar a utilização de linguagem simples, substituindo-se termos técnicos por outros mais frequentes na linguagem da criança; no adolescente direcionando a comunicação ao próprio. Este cuidado é promotor da relação terapêutica e da confiança, e no caso dos adolescentes permite que estes expressem as suas emoções, se envolvam na tomada de decisão, nas escolhas e negociação relativa à sua saúde (Regulamento nº422/2018), do mesmo modo que se promovem cuidados antecipatórios, referentes à responsabilização pelo seu processo de desenvolvimento e aquisição da independência característica desta etapa de desenvolvimento.

Ao longo dos estágios foram surgindo algumas barreiras à comunicação verbal, que foram ultrapassadas, utilizando imagens, gestos, recorrendo ao inglês e ao tradutor. Uma importante barreira, presente na maioria dos estágios, mas principalmente no SUPP foi a utilização do Equipamento de Proteção Individual inerente ao contexto pandémico. Esta barreira foi colmatada mediante intervenções facilitadoras da comunicação e redutoras do *stress* inerente ao ambiente hospitalar, como por exemplo a analogia ao astronauta ou a outro personagem de animação com o qual a criança se identifique, com a transmissão de carinho, afeto e a realização de desenhos na bata.

Para terminar concluo que este percurso foi marcado pelo desenvolvimento de competências de EEESIP, respondendo de forma global ao mundo da criança, com recurso a uma prática baseada em evidência, teorias, modelos e filosofia de cuidados de suporte à intervenção da enfermagem pediátrica.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS DE DESENVOLVIMENTO FUTURO

A crescente complexidade de cuidados de enfermagem, aliada à exigente resposta na enfermagem de saúde infantil e pediátrica, pela intervenção numa fase do ciclo vital crucial, que ocorre desde o nascimento até à idade da adolescência, com o acréscimo da família como cliente e fundamental no cuidado, tornou esta Especialidade um meio necessário a uma prática de cuidados diferenciada, promotora da saúde e da resposta a barreiras, desafios e transições que se colocam nesta área. Este relatório além de espelhar o desenvolvimento de competências, representa o início de uma prática especializada, tendo por base um cuidado holístico e referenciais de cuidados próprios da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, tais como o CCF e os CNT.

Perspetiva-se, após este percurso de aprendizagem e de desenvolvimento, o desenvolvimento de uma Prática Baseada em Evidência (PBE) como sendo necessária à tomada de decisão, à segurança dos cuidados, à excelência e à qualidade. Adicionalmente, ao recurso da PBE utilizada de forma conscienciosa e judiciosa, está a crescente experiência que me permite o julgamento clínico, reflexão, perícia no cuidado à criança e família, tendo sempre como presente, o código deontológico, os padrões de qualidade, o cliente e os recursos disponíveis no contexto de prática.

A experiência permite o confronto da evidência científica, e por isso, torna o EE um profissional capaz de desenvolver investigação, colocando as questões e procurando soluções para uma prática de cuidados de qualidade, propicia à satisfação da criança/família, à maximização da saúde, ao cuidado adequado e especializado nas situações de especial complexidade e no crescimento e desenvolvimento infantil ótimo e seguro. Recorrer à investigação como meio de evolução da prática através da elaboração da RS, tornou este período aliciante, ultrapassando-se a fase da questão e da disseminação do conhecimento mediante divulgação dos resultados em congresso, faltando para já a sua publicação, a qual se ambiciona como um objetivo futuro, como contributo à evolução profissional.

O desenvolvimento de uma proposta de um programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, teve origem de uma problemática identificada no contexto de trabalho, porém apesar de direcionado

para a DM1, projeta-se a sua extensão para outros serviços que prestem cuidados a crianças com DM1, a sua extensão a todas as idades, com o devido ajuste contextual e consoante as necessidades identificadas. Projeta-se igualmente a sua expansão para todas as doenças crónicas, dando assim resposta ao cuidado nas transições de crianças em situações de especial complexidade. Perspetiva-se assim a melhoria da qualidade dos cuidados, através do planeamento e do desenvolvimento de práticas organizacionais orientadas para a criança/família e suas transições.

Esta questão das transições e das transições para a comunidade foram acompanhando este percurso, recorrendo para o efeito à teoria das transições de Afaf Meleis, como mediadora, orientadora e estruturante de prática. Na verdade, esta teoria será um guia na minha prática de cuidados, de ora em diante, pela visão completa, holística e humanística que imprime nos cuidados e no planeamento dos mesmos.

Voltando à PBE, depois da identificação da evidência disponível, da apreciação da sua aplicabilidade na prática e da sua implementação, está a avaliação dos resultados esperados. Neste sentido, e no decorrer da identificação da evidência sobre a temática do relatório, verificou-se alguma discrepância de resultados. Se por um lado a DGS elabora um algoritmo de atuação no qual os pais são responsáveis pela comunicação e informação das escolas sobre o diagnóstico do filho, por outro é a Unidade de Saúde Escolar, que não sendo diferenciada no cuidado à DM1, se responsabiliza pelo ensino da comunidade educativa sobre os cuidados à criança. A evidência científica demonstra ainda que os pais se sentem sobrecarregados, nem sempre com o apoio da comunidade educativa para o culminar de uma transição segura. Em concordância com tudo isto, está o resultado da RS que apresenta escassa evidência sobre as intervenções relativas à continuidade de cuidados e articulação com os contextos comunitários. Tudo isto levanta sérias questões de investigação, necessárias à qualidade dos cuidados e satisfação da criança/família com doença crónica, que cativam e projetam o desejo de investigação primária.

Concluo, que este foi um percurso de mudança e desenvolvimento profissional, motivado pela procura de um cuidado especializado, de um “olhar” da criança/família de forma holística, planeando, antecipando, gerindo, supervisionando e avançando rumo à excelência, sempre com a presença da influência do ambiente nos resultados da nossa intervenção e na continuidade dos cuidados da mesma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. D., & Vora, A. C. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied nursing research: ANR*, 54, 151317. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317>
- Abolhassani, S., Babaei, S. & Eghbali, M. (2013). Mothers' experience of having children with diabetes. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 18(4), 304–309. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24403927/>
- Alarcão, I. & Rua, M. (2005). Interdisciplinaridade, estágios clínicos e desenvolvimento de competências. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 14(3), 373-382. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000300008>
- Altimier, L. & Phillips, R. (2013). The Neonatal Integrative Developmental Care Model: Seven Neuroprotective Core Measures for Family-Centered Developmental Care. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 13 (1), 9-22.
- American Academy of Pediatrics. (2014). Adverse childhood experiences and the lifelong consequences of trauma. *American Academy of Pediatrics*, 1-5. Disponível em: https://www.aap.org/en-us/Documents/ttb_aces_consequences.pdf
- American Diabetes Association. (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. **Doi:** 10.2337/dc17-S015
- American Diabetes Association. (2021). Glycemic targets: standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 44(1), 73-84. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc21-S006>
- Andrade, C. J. N. & Alves, C. A. D. (2018). Relationship between bullying and type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: a systematic review. *Jornal de Pediatria*, 95(5), 509-518. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpedp.2018.10.006>
- Arkan, B., Vural, A. P., Eray, S. & Eren, E. (2020). The efficiency of triple P program for parents of children with type-1 diabetes. *The journal of pediatric research*, 7(4), 349-357. **Doi:** 10.4274/jpr.galenos.2020.48991
- Aujoulat, I., Dechêne, S. & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: a systematic review. *Public Health*, 6(301), 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>

- Bahr, S. J. & Weiss, M. E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *International Journal of Nursing Practice*, 25(2), 12704. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ijn.12704>
- Baixinho, C. L. & Ferreira, Ó. (2019). From the hospital to the community: the (un)safe transition. *Revista Baiana Enfermagem*, 33(35797). **Doi:** 10.18471/rbe.v33.35797
- Balasundaram, M., Porter, M., Miller, S., Sivakumar, D., Fleming, A. & McCallie, K. (2021). Increasing parent satisfaction with discharge planning an improvement project using technology in a level 3 NICU. *Advances in Neonatal Care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. **Doi:**10.1097 / ANC.0000000000000841
- Batalha, L. M. C, Almeida, D. M. G., Lourenço, P. A. A., & Esteves, R. P. M. (2009). A Utilização de Anestésico Tópico na Triagem da Urgência Pediátrica: Estudo dos Critérios Preditivos da Punção Venosa. *DOR*, 17(2), 11-17.
- Benner, P. (2001). *De iniciado a perito: excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (A. Albuquerque e B. Lourenço, Trad.). Coimbra: Quarteto Ed. (Obra original publicada em 2001)
- Benetti, I. C., Vieira, M. L., Crepaldi, M. A. & Schneider, D. R. (2013). Fundamentos da teoria bioecológica de Urie Bronfenbrenner. *Pensando Psicologia*, 9 (16), 89-99.
- Bonati, M. (2020). Transitioning youth to adult age also through health services. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29(88), 1-2. **Doi:** <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Brazelton, T. B. (2013). *O grande livro da criança – o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. (13.ª ed.). (M. Peixoto, Trad.). Lisboa, Portugal: Editorial Presença. (Obra original publicada em 1992).
- Bronfenbrenner, U. & Morris, P. A. (1998). The bioecological model of human development processes. In: W. Damon & R. M. Lerner (Eds.). *Handbook of child psychology. Vol. 1: Theoretical models of human development* (6ª ed., pp. 793-828). New York: John Wiley.
- Bronfenbrenner, U. (2011). *Bioecologia do Desenvolvimento humano: tornando os seres humanos mais humanos*. Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, L. S. & Pereira, C. M. C. (2017). As reações psicológicas dos pais frente à hospitalização do bebê prematuro na UTI neonatal. *Revista da SBPH*, 20(2), 101-122.

Disponível

em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000200007&lng=pt&tlng=pt.

- Chaim, M. P. M. & Costa, V. E. S. M. (2016). *Criança diagnosticada com transtorno do espectro autista*. (7ª Ed.). Goiânia: Kelps.
- Chick, N. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a nursing concern. In A. I. Meleis (Ed.) *Transitions Theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-38). New York: Springer Publishing Company.
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual. Rev. Clin. Psychol*, 8, 455 – 480. **Doi:** [10.1146 / annurev-clinpsy-032511-143108](https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108)
- Conselho Internacional de Enfermeiros. (2018). CIPE Versão 2.0: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lisboa, Portugal: Ordem dos Enfermeiros.
- Costa, L. G. F. (2016). Visitando a teoria das transições de Afaf Meleis como suporte teórico para o cuidado de enfermagem. *Enfermagem Brasil*, 15(3), 137-145. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/181>
- Coughlin, M. E. (2017). *Trauma-informed care in the NICU. Evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians*. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Coyne, I., Amorya, A., Kiernan, G. & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 273-280. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Coyne, I., Holmström, I. & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: a concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*. 42, 45-56. **Doi:** 10.1016/j.pedn.2018.07.001
- Daneault, S., Lussier, V., Mongeau, S., Yelle, L., Côté, A., Sicotte, C., Coulombe, M. (2016). Ultimate journey of the terminally ill: Ways and pathways of hope. *Canadian Family Physician Medecin de Famille Canadien*, 62(8), 648–56. Disponível em <http://www.cfp.ca/content/62/8/648.long>
- Decreto-Lei nº 65/2018 de 16 de agosto. (2018). Diário da República nº 157, I Série. Ciência, Tecnologia e Ensino. Lisboa, Portugal. ELI: <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/65/2018/08/16/p/dre/pt/html>

- Delamater, A. M., Wit, M., McDarby, V., Malik, J. A., Hilliard, M. E., Northam, E., Acerini, C. L. (2018). ISPAD clinical practice consensus guideline 2018: psychological care of children and adolescents with type 1 diabetes. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. **Doi:** 10.1111/pedi.12736
- DiMeglio, L. A., Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., Pillay, K., Maahs, D. M. (2018). ISPAD clinical practice consensus guideline 2018: glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. **Doi:** 10.1111/pedi.12737
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L. & Almeida, T. (2015). Enfermeiros com competência emocional na gestão dos medos de crianças em contexto de urgência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 13, 43-51. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S164721602015000200006&lng=en&tlng=en
- Direção-Geral da Saúde. (2011). *Maus tratos em crianças e jovens. Guia prático de abordagem, diagnóstico e intervenção*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/maus-tratos-em-criancas-e-jovens-guia-pratico-de-abordagem-diagnostico-e-intervencao.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2013). Norma da Direcção Geral da Saúde nº 10/2013: *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde.
- Direção-Geral da Saúde (2015). *Programa nacional de saúde escolar*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde. Disponível em: <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAdede-Escolar-2015.pdf>
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012017-de-08022017-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*. Lisboa, Portugal: Direção-Geral da Saúde.
- Docherty, S. I., Barfield, R., Thaxton, C. & Brandon, D. (2014). Cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais. In M. J. Hockenberry & D.

- Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., 515-455). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain. Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Ferrito, C. (2017). Gestão da transição hospital-comunidade. In *I congresso internacional. Gestão da transição segura*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Vila Franca de Xira. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18608/1/E-book.pdf>
- Franklin, Q. & Prows, C. (2014). Influências genéticas e de desenvolvimento na promoção de saúde da criança. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 74-77). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain. Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Fraser, D. (2014). Problemas de saúde dos Recém-Nascidos. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., p. 220). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain. Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Fundo das Nações Unidas para a Infância. (1990). *Convenção sobre os Direitos da Criança e Protocolos Facultativos*. Comité Português para a UNICEF. Disponível em: <https://www.unicef.org/sites/default/files/2019-04/UN-Convention-Rights-Child-text.pdf>
- Filippa, M., Lordier, L., Almeida, J. S., Monaci, M. G., Adam-Darque, A., Grandjean, D., ... Hüppi, P. S. (2020). Early vocal contact and music in the NICU: new insights into preventive interventions. *Pediatric Research*, 87 (2), 249–264. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41390-019-0490-9>
- Giroux, C. M., Wilson, L. A. & Corkett, J. K. (2019). Parents as partners: investigating the role(s) of mothers in coordinating health and education activities for children with chronic care needs. *Journal of interprofessional care*, 33(2), 243–251. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/13561820.2018.1531833>
- Goss P.W., Middlehurst A., Acerini C.L., Anderson B.J., Bratina N., Brink S., ... Wolfsdorf J. (2018). ISPAD position statement on type 1 diabetes in schools. International society for pediatric and adolescent diabetes. Disponível em: <https://www.ispad.org/news/420540/ISPAD-Position-S>
- Griffiths, N., Spence, K., Loughran-Fowlds, A., & Westrup, B. (2019). Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best

- practice guideline recommendations. *Early Human Development*, 139. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104840>
- Hakimi, S. (2020). The Covid-19 pandemic and kangaroo mother care: What should we do?. *European Journal of Midwifery*, 4. Disponível em: <https://doi.org/10.18332/ejm/121095>
- Hierro, V. C. & Abelenda, J. (2012). DIR®/Floortime™ model: a relational and interdisciplinary approach for difficulties of relating and communicating. *Norte de salud mental*, 10(44), 54-61. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/257982513_DIRFloortime_model_a_relational_and_interdisciplinary_approach_for_difficulties_of_relating_and_communicating
- Hockenberry, M. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de enfermagem pediátrica. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 1-17). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Im, E. (2014). Transitions theory. In M. R. Alligood (Ed.), *Nursing theorists and their work* (8ª ed., p.378-395). Elsevier.
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Ionio, C., Ciuffo, G. & Landoni, M. (2021). Parent-infant skin-to-skin contact and stress regulation: A systematic review of the literature. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(9), 4695. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph18094695>
- Kassam-Adams, N., Campbell, S. R. M., Good, G., Bonifacio, E., Slouf, k., Schneider, S. ... Grather, D. (2015). Nurses' views and current practice of Trauma-Informed Pediatric Nursing Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30, 478-484. **Doi:** 10.1016/j.pedn.2014.11.008.
- Klee, K., Thomas, K., Atkins, D. & Ness, K. (2020). Perceptions of Diabetes Education Among East African Immigrant Parents. *Pediatric Nursing*, 46(3), 146–151.
- Kralik, D., Visentin, K. & Loon, A. V. (2010). Transition: a literature review. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp.72-83). New York: Springer Publishing Company

- Lindström, C., Åman, J., Norberg, A. L., Forssberg, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the mothering of a child with type 1 diabetes - from the perspective of mothers experiencing burnout. *Journal of pediatric nursing*, 36, 149–156. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.002>
- Mackie, A. S., Fournier, A., Swan, L., Marelli, A. J. & Kovacs, A. H. (2019). Transition and transfer from pediatric to adult congenital heart disease care in canada: call for strategic implementation. *Canadian Journal of Cardiology*, 35(12), 1640-1651. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.08.014>
- Matziou, V., Manesi, V., Vlachioti, E., Perdikaris, P., Matziou, T., Chliara, J. I. & Mpoutopoulou, B. (2018). Evaluating how paediatric nurses perceive the family-centred model of care and its use in daily practice. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing*, 27(14), 810–816. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.14.810>
- McConville, A., Noser, A. E., Nelson, E., Clements, M. A., Majidi, S. & Patton, S. R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 909 – 916. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>
- Meleis, A. I. (2010a). Role insufficiency and role supplementation: a concept framework. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp.13-24). New York: Springer Publishing Company
- Meleis, A. I. (2010b). Transitions from practice to evidence based models of care. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp.1-8). New York: Springer Publishing Company
- Meleis, A. I. & Trangenstein, P. A. (2010). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp.65-71). New York: Springer Publishing Company
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: development and progress* (5ªEd). Philadelphia: Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I. (2015). Transitions Theory. In M. C. Smith & M. E. Parker, *Nursing Theories & Nursing Practice* (4ªEd, pp. 357-380). Philadelphia: F. A. Davis Company

- Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C., Serra, I. C. & Casa-Novas, M. V. (2017). Continuity of care from the perspective of users. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 841-853. **Doi:** 10.1590/1413-81232017223.26292015
- Merck, T. & McElfresh, P. (2014). Cuidados à criança centrados na família durante a doença e hospitalização. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol 1, pp. 588-606). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Moulin, J., Castets, S., Galon-Faure, N., Jegou, M. & Reynaud, R. (2019). Hospital-based home care for young children newly diagnosed with type 1 diabetes: Assessing expectations and obstacles in families and general practitioners. *Archives de pediatrie: organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*, 26(6), 324–329. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.08.002>
- Nieto-Eugenio, I., Ventura-Puertos, P. E. & Rich-Ruiz, M. (2020). S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School Environment. *Journal of pediatric nursing*, 53, 171-178. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.016>
- Nunes, L., Amaral, M. & Gonçalves, R. (2005). Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Oelofsen, N. (2012). Using reflective practice in frontline nursing. *Nursing Times*, 108(24), 22-24. Disponível em: <https://www.nursingtimes.net/clinical-archive/using-reflective-practice-in-frontline-nursing-08-06-2012/>
- Opperman, C. S. & Cassandra, K. A. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. (I. Albernaz, M. Bértolo, M. Quitério, Trad.). Loures: Lusociência. (Obra original publicada em 1998).
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume I*. (Cadernos OE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume III*. (Cadernos OE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Cadernos da OE, série I, número 6.

Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologica_scontrolodorcrianca.pdf.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Adaptação à parentalidade durante a hospitalização. Guia orientador de boas práticas*. Cadernos OE, série I, número 8. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8886/gobp_parentalidadepositiva_vf.pdf

Paniagua, D. V., Ribeiro, M. P. H., Correia, A. M., Cunha, C. R. F., Baixinho, C. L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn*, 71(5), 2395- 2403. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>

Pansiere, B. & Schulz, P. J. (2015). School-Based Diabetes Interventions and Their Outcomes: A Systematic Literature Review. *Journal Public Health*, 4(1), 467. **Doi:** 10.4081/jphr.2015.467

Papalia, D. E. & Feldman, R. D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12ª ed.). (C. Monteiro e M. Campos Silva Trad.). Porto Alegre: AMGH editora Lda. (Obra original publicada em 2012).

Pihoker, C., Forsander, G., Fantahun, B., Virmani, A., Corathers, S., Benitez-Aguirre, P., ... Maahs, D. M. (2018). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: the delivery of ambulatory diabetes care to children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19 (27), 84-104. **Doi:** 10.1111/pedi.12757

Phelan, H., Lange, K., Cengiz, E., Gallego, P., Majaliwa, E., Pelicand, J., ... Hofer, S. E. (2018). ISPAD clinical practice consensus guidelines 2018: diabetes education in children and adolescents. *Pediatric Diabetes*, 18 (27), 75-83. **Doi:** 10.1111/pedi.12762

Phiri, P., Chan, C., & Wong, C. L. (2020). The Scope of family-centred care practices, and the facilitators and barriers to implementation of family-centred care for hospitalised children and their families in developing countries: an integrative review. *Journal of pediatric nursing*, 55, 10-28. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.05.018>

Pilger, C. & Abreu, I. S. (2007). Diabetes mellitus na infância: repercussões no cotidiano da criança e sua família. *Cogitare Enfermagem*, 12(4), 494-501. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v12i4.10076>

- Regulamento nº 351/2015. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 119 de 22 de junho de 2015), 16666-16665. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/67552235>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>
- Rodgers, C. C. (2014). Promoção da saúde do escolar e de sua família. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9^a ed., pp.440-458). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Santos, M. C. & Grilo, A. M. (2012). “Eu também ando na escola”- a escola quando a criança têm doença crónica. In *Centro de Interdisciplinar de Estudos Educacionais: Atas do V Encontro do CIE - Escola e Comunidade*. (Pp.75-85). Lisboa.
- Santos, D. S. S. & Teixeira, E. C. (2017). Vínculo mãe-filho no contexto da terapia intensiva neonatal: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira De Saúde Funcional*, 1(2), 8-19. Disponível em: <https://seer-adventista.com.br/ojs3/index.php/RBSF/article/view/891>
- Santos, S., Santos, E. A. & Lacerda, A. F. (2017). Dor crónica em pediatria: orientações para os profissionais de saúde. *Acta Pediátrica*, 49, 167-177. **Doi:** 10.21069/APP.2018.13014
- Sathish, Y., Lewis, L. E., Noronha, J. A., Nayak, B. S., Pai, M. S., & Altimier, L. (2019). Promoting developmental supportive care in preterm infants and families in a level III neonatal intensive care unit (NICU) setting in India. *Nurse Education in Practice*, 40. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2019.08.006>
- Schumacher, K. L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories*

- in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company
- Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I. P., ... Cianfarani, S. (2020). School and pre-school children with type 1 diabetes during Covid-19 quarantine: The synergic effect of parental care and technology. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166(108302). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108302>
- Shah, A. N., Jerardi, K. E., Auger, K. A. & Beck, A. F. (2016). Can Hospitalization Precipitate Toxic Stress? *Pediatrics*, 137(5), 1-3. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-0204>
- Shields, L. (2015). What is “family-centered care”? *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3(2), 139-144. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5750/ejpch.v3i2.993>
- Shin, H. & White-Traut, R. (2010). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp.104-113). New York: Springer Publishing Company
- Silva, G. G., Motellón, M., Gómez, C. A., Santos, L. S., Doval, F. M. G. & Nunez, A. R. (2020). Schoolchildren with chronic diseases; what are teachers worried about? *Anales de Pediatría*, 93(6), 374-379. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.004>
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., ... Clark, N. (2005). Care of children and Adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>
- Smith, H. (2014). Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children and Young People*, 26(5), 21–25. Disponível em: <https://doi.org/10.7748/ncyp.26.5.21.e412>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015 - Relatório anual do Observatório da Diabetes*. Lisboa: Letra Solúvel. Disponível em: <https://www.spd.pt/index.php/observatorio-mainmenu-330>

- Soleimani, F., Azari, N., Ghiasvand, H., Shahrokhi, A., Rahmani, N. & Fatollahierad, S. (2020). Do NICU developmental care improve cognitive and motor outcomes for preterm infants? A systematic review and meta-analysis. *BMC Pediatrics*, 20(67). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-020-1953-1>
- Sparapani, V. C., Borges, A. L. V., Dantas, I. R. O., Pan, R. & Nascimento, L. C. (2012). A criança com Diabetes Mellitus Tipo 1 e seus amigos: a influência dessa interação no manejo da doença. *Revista Latino-Am.Enfermagem*, 20(1). Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v20n1/pt_16.pdf
- Sparapani, V. C. & Nascimento, L.C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciência Cuidado e Saúde*, 8(2), 274-279. **Doi:** 10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8211
- The Joint Comission. *Transitions of Care: The need for a more effective approach to continuing patient care* (s.d.). Disponível em: https://www.jointcommission.org/-/media/deprecated-unorganized/imported-assets/tjc/system-folders/topics-library/hot_topics_transitions_of_carepdf.pdf?db=web&hash=CEFB254D5EC36E4FFE30ABB20A5550E0
- Tong, H. J., Qiu, F. & Fan, L. (2021). Effect of hospital discharge plan for children with type 1 diabetes on discharge readiness, discharge education quality, and blood glucose control. *World Journal of Clinical Cases*, 9(4), 774–783. Disponível em: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i4.774>
- Tralhão, F., Rosado, A. F., Gil, E., Amendoeira, J., Ferreira, R. & Silva, M. (2020). Family as a promoter of the transition to parenting. *Revista da UIIPS*, 8(1), 17-30.
- Wang, D., Choi, J. & Shin, J. (2020). Long-term Neighborhood Effects on Adolescent Outcomes: Mediated through Adverse Childhood Experiences and Parenting Stress. *Journal of youth and adolescence*, 49, 2160-2173. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10964-020-01305-y>
- Wolkers, P. C. B., Pina, J. C., Wernet, M., Furtado, M. C. C. & Mello, D. F. (2019). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28(20160566), 1-18. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>
- World Health Organization. (2016). *Transitions of care: Technical Series on safer primary care*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (2018). *Noncommunicable diseases*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>

Wysocki, T. & Greco, P. (2006). Social support and diabetes management in childhood and adolescence: Influence of parents and friends. *Current Diabetes Reports*, 6, 117–122. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11892-006-0022-y>

APÊNDICES

Apêndice I

Cronograma de Estágio

Ano	2020						2021																	
Mês	N o v.	Dezembro					Janeiro				Fevereiro				Março					Abril				Maio- Agost o
Dias	23 29	30 06	07 13	14 20	21 27	28 03	04 10	11 17	18 24	25 31	01 07	08 14	15 21	22 28	01 07	08 14	15 21	22 28	29 04	05 11	12 18	19 25	26 02	
Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	
Centro de Desenvolvimento					P A U S A L E T I V A								P A U S A L E T I V A						P A U S A					E N T R E G A D O R E L A T Ó R I O
UCSP																								
SUPP																								
Associação que acompanha indivíduos com DM1																								
Internamento Pediátrico																								
UCIN																								

 Presença em estágio

Apêndice II

Revisão Scoping

Intervenções facilitadoras na transição da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1 e sua família para a comunidade: Uma Revisão *Scoping*

Vânia Pinto | Enfermeira no serviço de Especialidades Médicas do Hospital Dona Estefânia. Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Portugal

Maria Isabel Malheiro | PhD. Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa – Portugal

Questão de Revisão / objetivo: A presente Revisão *Scoping* tem como objetivo mapear a evidência científica relativamente às intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo1.

A investigação terá por base a seguinte questão: Quais as intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo1?

Palavras-chave: Diabetes Mellitus tipo1, comunidade, transição, família, criança

INTRODUÇÃO

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é caracterizada como uma doença autoimune na qual o sistema imunitário ataca as células beta do pâncreas produtoras de insulina (*International Diabetes Federation* [IDF], 2019). A insulina é a hormona que controla os níveis de glicose no sangue, necessário ao funcionamento das células e produção de energia, sendo igualmente fundamental para o metabolismo das gorduras e proteínas (IDF, 2019; *World Health Organization* [WHO], 2018). O défice de insulina, provoca um descontrolo metabólico caracterizado por hiperglicemia, cetoacidose e se não for detetado e corrigido atempadamente, ao coma e em casos extremos à morte. É considerada a doença crónica mais frequente na infância, com uma taxa de incidência em crescimento em todo o mundo (IDF, 2019). A região da Europa possui das taxas de prevalência mais elevadas do mundo (IDF, 2019), verificando-se em Portugal uma taxa de 0,16% (Sociedade Portuguesa de Diabetologia [SPD], 2016). A literatura descreve como resultado destes dados estatísticos uma etiologia

multifatorial, na qual se inclui além da vulnerabilidade genética, a influência ambiental, os estilos de vida e comportamentos de saúde (IDF, 2019).

Uma inapropriada gestão terapêutica da DM1, pode a longo prazo traduzir-se em comorbilidades microvasculares, macrovasculares, doenças autoimunes, alterações no desenvolvimento e crescimento infantil, alterações neurológicas e da saúde mental (American Diabetes Association [ADA], 2017). Deste modo, uma adequada gestão terapêutica da DM1 é fundamental para o controlo metabólico, manutenção da qualidade de vida da criança com DM1, prevenção de comorbilidades e diminuição de hospitalizações (ADA, 2017). Esta gestão terapêutica implica educação, suporte, promoção de uma alimentação saudável, de atividade física e saúde mental (ADA, 2017), além da adesão terapêutica, insulínica e do controlo glicémico (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019).

A criança em idade escolar (6 – 11 anos), encontra-se no estágio operativo - concreto do desenvolvimento cognitivo de Piaget (Papalia & Feldman, 2013), pelo que ainda não possui capacidade cognitiva para perspetivar as sequelas e consequências relacionadas com uma inadequada gestão terapêutica (Silverstein et al., 2005). Desta forma a família assume, também, o papel de gestor terapêutico, sendo por isso a DM1 considerada uma doença da família (Christie, 2019). O conceito de família tem sofrido uma série de alterações nas últimas décadas, na sua estrutura e dinâmica. Porém, independentemente do seu número de elementos, pode ser definida como uma unidade fundamental para a promoção e manutenção da saúde, uma vez que é na família que se adquirem os comportamentos e estilos de vida (Regulamento nº 351/2015). O diagnóstico da DM1 simboliza uma alteração nas rotinas familiares, colocando a família vulnerável a *stressores* e a perturbações emocionais relacionadas com a angústia, o receio das complicações e muitas vezes a dificuldade de gerir a diabetes fora do ambiente familiar (McConville et al., 2020; Sparapani & Nascimento, 2009). Acrescem responsabilidades relacionadas com a gestão terapêutica da DM1, e com o seu processo adaptativo na família, nomeadamente com a monitorização da glicemia capilar, administrações múltiplas de insulina, contabilização e vigilância da ingestão de hidratos de carbono (McConville et al., 2020).

Uma intervenção multidisciplinar é necessária, na qual o cuidado centrado na família é a prioridade (ADA, 2017; Nascimento et al., 2011), capacitando esta, para a gestão da DM1 na criança de acordo com as suas necessidades, com a estrutura e dinâmica familiar, promovendo a adaptação à DM1 e a tomada de decisão (Sparapani

& Nascimento, 2009). O *empowerment* familiar funciona como um meio para reconhecer, promover e aumentar a competência, assumindo o controlo pela gestão da DM1, pela sua supervisão, suporte e educação de forma progressiva, tanto na criança em concordância com a sua etapa de desenvolvimento, como na comunidade (Sparapani & Nascimento, 2009). A família vai-se tornando perita no cuidado à criança com DM1 e parceira dos enfermeiros nos cuidados após a alta hospitalar.

A criança em idade escolar encontra-se no início da socialização e escolarização, estando por isso a adaptação e gestão terapêutica da DM1 mais vulnerável às influências do contexto escolar e dos pares (Papalia & Feldman, 2013). O momento da alta hospitalar, é muitas vezes acompanhado por sentimentos de desamparo, isolamento, medo, depressão, insegurança, informações insuficientes, dúvidas quanto à possibilidade de retomarem os empregos, da criança regressar à escola e ao convívio com os amigos (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2014; Nieto-Eugenio, Ventura-Puertos, & Rich-Ruiz, 2020). Tudo isto comprova, que a saúde de uma criança e sua família é indiscutivelmente influenciada pela comunidade onde se encontram inseridos.

A comunidade é constituída por um grupo de indivíduos com características e interesses comuns, incluindo a criança, família, a vizinhança, os amigos, o ambiente físico, serviços educacionais, serviços de saúde e sociais, espaços de lazer (Brosnan, Upchurch & Gallanger, 2014). O Enfermeiro desenvolve um trabalho em parceria com a criança e família em todos os contextos que a envolvem (Regulamento nº 422/2018), articulando com a comunidade, como forma de promover a saúde, a qualidade de vida, identificando e mobilizando recursos de suporte (Regulamento nº 422/2018). A criança em idade escolar com DM1 e sua família vivenciam períodos de transição, relacionados com o processo de desenvolvimento e com o diagnóstico de uma doença crónica desestabilizadora da rotina e dinâmica familiar. Uma transição diz respeito à transferência de responsabilidades de cuidados numa ótica de promoção da continuidade e segurança (DGS, 2017) e ainda, à passagem de um estado de estabilidade para outro igualmente estável, caracterizado por uma mudança, que pode ser esperada ou inesperada e por isso causadora de vulnerabilidade e insegurança (Meleis, 2010). A transição não diz respeito à transferência de cuidados, assume um papel ativo, correspondendo ao processo de preparação para a transição (Bonati, 2020). Estudos que identificam os fatores envolvidos para uma transição segura nos indivíduos com condições crónicas, destacam a continuidade dos cuidados, o

relacionamento com os profissionais de saúde e familiares, conhecimento e envolvimento na gestão terapêutica (Bonati, 2020).

Segundo a *World Health Organization* ([WHO], 2016), uma transição inadequada é responsável por um aumento da mortalidade, morbidade, eventos adversos; falta de suporte, demora no acesso a cuidados adequados e apoio da comunidade; aumento da necessidade de serviços de saúde adicionais e episódios de urgência; aumento da necessidade de exames adicionais ou duplicados perdidos durante o acompanhamento; readmissões hospitalares evitáveis; dor, sofrimento emocional e físico para a criança e família e ainda para a sua insatisfação.

Promover a continuidade de cuidados à criança e família com DM1, planejando de forma atempada a alta, contribui para a qualidade de vida, suporte, adesão terapêutica e minimização dos custos em saúde, representando uma estratégia e política de saúde a cumprir pelos serviços de saúde (Mendes, Gemitto, Caldeira, Serra, & Casa-Novas, 2017; Paniagua et al., 2018). Ainda assim, e apesar do exposto, a transição do hospital para a comunidade nem sempre é realizada de forma eficiente, garantindo o suporte, o apoio para o processo adaptativo e para as necessidades sentidas na alta (Paniagua et al., 2018).

Deste modo, torna-se relevante mapear e identificar na evidência científica as intervenções da transição para a comunidade da criança em idade escolar com DM1 em contexto hospitalar.

Neste sentido e justificando a pertinência da Revisão *Scoping*, foi realizada uma pesquisa inicial na *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports* e nas bases de dados MEDLINE e CINAHL, não tendo sido verificada na evidência científica nenhuma Revisão Sistemática da Literatura efetuada ou em desenvolvimento referente à temática.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Participantes

Foram incluídas na Revisão *Scoping* todas as crianças em idade escolar com DM1 e sua família.

- Conceito

A Revisão *Scoping* inclui estudos que abordem intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade escolar com DM1 e sua família.

- Contexto

Foram incluídos todos os estudos em contexto hospitalar, sem limitação geográfica e de subsistema de saúde.

- Tipo de estudos

Foram considerados para a Revisão *Scoping*, estudos de natureza qualitativa, quantitativa e todo o tipo de Revisões Sistemáticas da Literatura.

MÉTODOS

Estratégia de pesquisa

A presente revisão *scoping* procura encontrar todos os estudos publicados e por publicar (literatura cinzenta) que abordem a temática, nos últimos 5 anos, de 2016 a 2021, em língua portuguesa, inglesa, espanhola ou francesa.

Terá por base os critérios de inclusão definidos e será realizada em três etapas, seguindo a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (JBI).

- Etapa 1

Foi realizada uma pesquisa inicial nas bases de dados MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) (via EBSCO) e CINAHL (*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature Complete*) (via EBSCO) utilizando os termos em linguagem natural. Foram analisados os termos em linguagem natural, presentes no título e no resumo, e os termos indexados que descrevem os artigos resultantes da pesquisa.

Com base nos termos em linguagem natural e indexada identificados, foram agrupados os conceitos que correspondem à definição dos Participantes, Conceito e Contexto (PCC), utilizando o marcador booleano OR entre os termos que definem o conceito chave, e o marcador booleano AND entre os termos que definem os participantes, conceito e contexto.

Termos em linguagem natural:

P: *child**; *school age children*; *Diabetes Mellitus type 1*; *Diabetes Mellitus type I*;

C: *community*; *home*; *transition**; *discharge transition*; *transitional care*; *continuity care*; *safe transition*;

C: *hospital*; *hospital discharge*; *hospital pediatric*; *hospital units*; *pediatric unit*; *pediatric nursery*.

Termos em linguagem indexada do Mesh (MEDLINE):

P: child; Diabetes Mellitus type 1

C: Community integration; transitional care; continuity of patient care

C: Hospital units; hospital pediatric

Expressão de pesquisa:

((child* OR MH "child" OR school age children) AND (diabetes OR diabetes mellitus type 1 OR diabetes mellitus type I OR MH " diabetes mellitus type 1")) AND ((community OR home OR MH "community integration") **AND** (transition* OR continuity care OR discharge transition OR coordination OR transitional care OR MH "continuity of patient care" OR MH "transitional care"))) **AND** (hospital OR hospital pediatric OR hospital units OR pediatric unit OR pediatric nursery OR hospital discharge OR MH "hospital units" OR MH "hospital pediatric"))

Termos em linguagem indexada da CINAHL:

P: child

C: Community reintegration; Continuity of patient care; transitional care

C: Hospital units: hospital pediatric; pediatric units

Expressão de pesquisa:

((child* OR MH "child" OR school age children) AND (diabetes OR diabetes mellitus type 1 OR diabetes mellitus type I OR MH " diabetes mellitus type 1")) AND ((community OR home OR MH "community reintegration") **AND** (transition OR continuity care OR discharge transition OR coordination OR safe transition OR transitional care OR MH "continuity of patient care" OR MH "transitional care"))) **AND** (hospital OR hospital units OR pediatric nursery OR hospital pediatric OR hospital discharge OR pediatric unit OR MH "hospital units" OR MH "hospital pediatric" OR MH "pediatric units"))

- Etapas 2

Posteriormente foi realizada uma pesquisa extensiva de todos os termos em linguagem natural e indexada selecionados, nas bases de dados CINAHL complete, Medline complete, JBI, Cochrane, Eric, MedicLatina e Nursing Reference.

No que respeita à pesquisa dos artigos por publicar (literatura cinzenta), foi utilizado o Google Scholar e o RCAAP – Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal.

- **Etapas**

Nesta etapa foi realizada uma pesquisa das referências dos artigos identificados, com vista a encontrar fontes adicionais.

Dos artigos recuperados, procede-se à exclusão dos duplicados. Os restantes foram analisados por dois revisores independentes, tendo por base a relevância do título e do resumo, das palavras-chave e termos de indexação Mesh. Em caso de dúvida realizou-se a leitura do texto completo.

Após seleção de todas as publicações, foram considerados os artigos completos, e avaliados em detalhe em relação aos critérios de inclusão. Os textos completos que não estavam disponíveis na biblioteca da universidade do revisor principal foram solicitados como empréstimos entre bibliotecas e adicionados, se encontrados. Em caso de discordância, a mesma foi resolvida com recurso a um terceiro revisor como forma de determinar a elegibilidade da publicação.

Extração de dados

Para os estudos que cumprem os critérios de inclusão, foram extraídos os dados que se verificaram relevantes para dar resposta à questão de investigação e objetivos da revisão scoping. Foi utilizado um instrumento de extração de dados com o intuito de facilitar a consulta de detalhes específicos da população em estudo, do conceito, do contexto e dos métodos de estudo. Os dados foram extraídos por dois revisores independentemente. As discordâncias que surgiram foram resolvidas por meio de discussão ou com recurso a um terceiro revisor. Os autores dos artigos foram contactados para solicitar dados ausentes ou adicionais, sempre que necessário.

Avaliação da qualidade metodológica

A revisão a ser realizada pretende mapear a evidência científica em relação às intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo1. Nenhuma tentativa será feita para avaliar formalmente a qualidade dos artigos incluídos.

Apresentação dos Resultados

Tal como apresentado no Fluxograma (Figura 1) foram identificados nas bases de dados supracitadas 162 artigos potencialmente relevantes, tendo sido removidos 2 por se encontrarem duplicados. Foi analisado o título e o resumo, quanto aos critérios de inclusão e indexação, excluindo-se 146. Ficam para analisar o texto integral 14 artigos, tendo-se excluído 1 por ser um artigo incompleto e não ter sido possível a sua aquisição, o que consideramos ter sido uma limitação. Após a leitura integral dos 13 artigos, procedeu-se à análise dos mesmos excluindo-se 7 artigos. Aos restantes 6, adicionam-se 2 artigos encontrados na literatura cinzenta, igualmente analisados quanto aos critérios de inclusão definidos em texto integral. Inclui-se nesta revisão scoping 8 artigos no total, que se encontram sintetizados na Tabela 1.

Tabela 1. Seleção e descrição dos artigos

AUTOR/ANO	OBJECTIVO (S)	POPULAÇÃO	CONCEITO	CONTEXTO
1. Sparud-Lundin, C. e Hallström, I., 2016 (Sparud-Lundin & Hallström, 2016)	Explorar a experiência dos pais perante duas abordagens diferentes de cuidados: cuidados baseados no hospital e cuidados domiciliários hospitalares em crianças recém-diagnosticadas com diabetes tipo 1.	36 Díades: 17 pais no grupo do cuidado hospitalar e 19 pais no grupo de cuidado domiciliário hospitalar. Quatro crianças eram crianças em idade pré-escolar, 14 eram crianças em idade escolar, e 5 eram adolescentes.	Os pais das crianças foram selecionados de um estudo clínico randomizado controlado, aleatoriamente umas ficaram com o cuidado hospitalar e outras no cuidado domiciliário hospitalar. Foi analisado por meio de entrevistas aos pais da criança, qual a sua perceção em relação ao cuidado prestado. Foram analisadas as condições ambientais e de aprendizagem para o regresso a casa.	Hospitalar Domiciliário - Hospitalar
2. Schub, T. e Smith, N., 2017 (Schub & Smith, 2017)	Desenvolver um programa promotor da capacitação e adaptação das crianças, adolescentes e família com Diabetes Mellitus tipo 1	Crianças em idade escolar, adolescentes e famílias	Foram identificadas intervenções facilitadoras da capacitação da criança e família com DM1 para a gestão terapêutica com início na admissão hospitalar e possíveis recursos para e na comunidade (escola, campos de férias).	Hospitalar

3. Pennafort, V.P.S.; Queiroz, M.V.O.; Nascimento, L.C. e Guedes, M.V.C., 2017 (Pennafort, Queiroz, Nascimento & Guedes, 2017)	Compreender a influência do modo de vida da criança e família, as suas redes de apoio social, de modo a orientar o cuidado à criança com diabetes mellitus tipo 1	26 díades mãe-criança em idade escolar	O processo de colheita de dados foi orientado pelo modelo Observacao-Participacao-Reflexao (OPR). Na parte da observação-participação, realizou-se entrevista estruturada por questões relacionadas com o apoio social recebido. As redes de apoio identificadas, foram a família, os amigos, a escola, a convivência com outras famílias de crianças com diabetes, as crenças espirituais e o acompanhamento de profissionais de saúde	Ambulatório de referência especializado no tratamento da Diabetes
4. Wolkers, P.C.B., Pina, J.C., Wernet, M., Furtado, M.C.C. e Mello, D.F., 2019 (Wolkers, Pina, Wernet, Furtado & Mello, 2019)	Investigar a trajetória e o acompanhamento de crianças com diabetes <i>mellitus</i> tipo 1 no que concerne à atenção prestada pelos diferentes serviços de saúde a coordenação entre os serviços, a criança e sua família	46 Mães, 8 pais, 2 avós	A colheita de dados foi realizada com recurso a entrevista aberta. Os dados foram categorizados com a falta de profissionais qualificados; dificuldades no acesso; défice de comunicação entre os serviços de saúde; confiança nos ambulatórios especializados e insegurança nos outros serviços; excesso de burocracia; necessidade de humanização, individualização nos cuidados e de coordenação.	Ambulatório do Centro Municipal de Atenção ao Diabético de Minas Gerais e Ambulatório de pediatria do hospital universitário
5.Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I.P., Matteoli, M.C., Ciampalini, P., Carduci, C., Lorubbio, A., Schiaffini, G. e Cianfarani, S., 2020 (Schiaffini et al., 2020)	Avaliar a eficácia do retorno exclusivo aos cuidados parentais em crianças em idade pré-escolar e escolar com DM1 com o sistema Tandem Basal IQ durante a pandemia COVID-19.	22 díades (pais - crianças com DM1 entre os 3 e os 10,5 anos) Todas as crianças possuíam tecnologia Tandem Basal IQ para a gestão e controlo metabólico.	Foi comparado o controlo metabólico através da MCG entre as duas últimas semanas do fim da pandemia e as 2 semanas de confinamento pela pandemia à Covid-19. Durante as semanas de confinamento as crianças ficaram inteiramente ao cuidado dos pais.	Unidade Diabetes do hospital infantil Bambino Gesù

6. Klee, K., Thomas, K., Atkins, D. e Ness, K., 2020 (Klee, Thomas, Atkins & Ness, 2020)	Explorar as percepções das famílias de crianças com DM1 sobre a formação recebida, a sua capacidade de transferir a aprendizagem para o domicílio, como forma de melhorar o conteúdo educacional.	Famíliares de crianças (3 – 16 anos) com DM1 nativos de um país da África Oriental	Foi realizada entrevista com recurso a um intérprete, e com análise dos dados foram definidas duas categorias relacionadas com o processo de capacitação obtido no momento da hospitalização, e relacionada com a transição dos conhecimentos para o domicílio.	Consulta de endocrinologia associada ao Hospital
7. Braune K., Boss K., Schmidt-Herzel J., Gajewska K.A., Thieffry A., Schulze L., Posern B. e Raile K., 2021 (Braune et al., 2021)	Avaliar a viabilidade de uma plataforma de código aberto interoperável num hospital universitário, e analisar os fatores de sucesso e as barreiras na transição do atendimento convencional para o digital nas crianças com DM1 e sua família.	28 crianças (3-12 anos) com DM1, com bomba de insulina e seus cuidadores	Realizado estudo qualitativo, por meio de um ensaio clínico de consultas remotas, com acesso clínico de dados através de ferramentas digitais. Analisada a satisfação e a eventual inclusão deste tipo de acompanhamento à criança e família.	Hospital Universitário
8. Tong, H., Qiu F. e Fan, L., 2021 (Tong, Qiu & Fan, 2021)	Explorar a influência do plano de alta hospitalar com base nas necessidades de cuidados parentais de crianças com DM1 sobre a preparação para alta, a qualidade da educação para a alta e a monitorização da glicose no sangue.	102 díades: crianças (59 em idade escolar) com DM1 e familiares	Realizado um estudo quase experimental, com grupo de controlo e grupo de intervenção, ao qual foi aplicado um plano de transição para a alta com continuidade após a mesma.	Internamento hospitalar

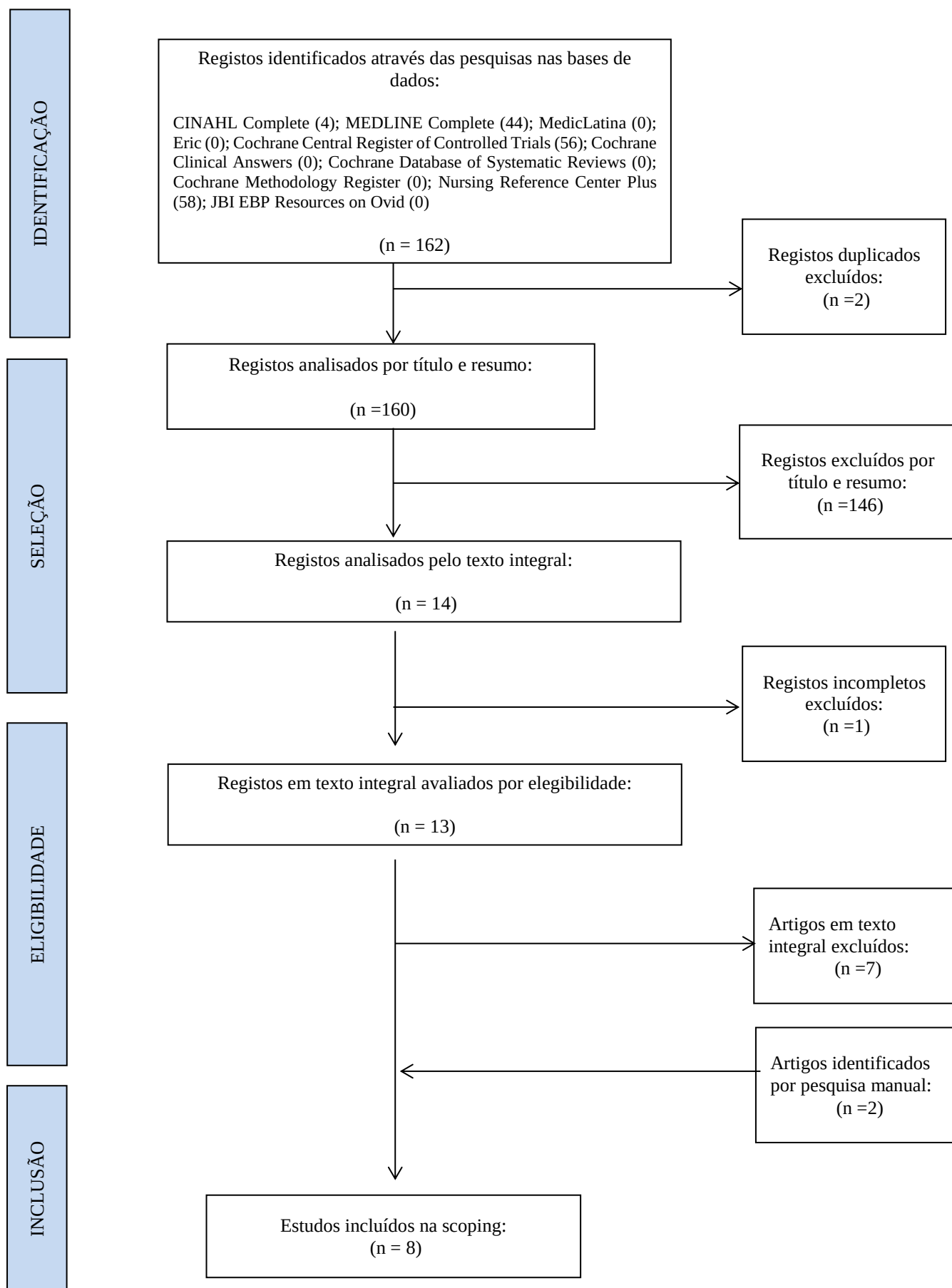


Figura 1. Fluxograma PRISMA (adaptado) do processo de seleção dos estudos

Países de origem

Dos artigos incluídos, 2 tiveram origem no Brasil (Pennaft et al., 2017; Wolkers et al., 2019), 1 na China (Tong, Qiu & Fan, 2021); 1 na Itália (Schiaffini et al., 2020); 1 na Suécia (Sparud-Lundin & Hallström, 2016), 1 no Canadá (Braune et al., 2021) e 2 nos Estados Unidos da América (Klee et al., 2020; Schub & Smith, 2017).

Ano de Publicação

Os artigos incluídos foram publicados nos últimos cinco anos, de 2016 a 2021, sendo que 2 são de 2021 (Tong, Qiu & Fan, 2021; Braune et al., 2021) e de 2020 (Klee, 2020; Schiaffini et al., 2020), 1 é de 2019 (Wolkers et al., 2019), 2 são de 2017 (Pennaft et al., 2017; Schub & Smith, 2017) e 1 é de 2016 (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

Objetivos/Finalidade

Dos 8 artigos selecionados, um está relacionado com o desenvolvimento de um plano de alta hospitalar (Tong, Qiu & Fan, 2021); outro procura compreender a influência da comunicação intersectorial e a consequente satisfação da família no cuidado à criança com DM1 nos diferentes setores (Wolkers et al., 2019); outro estudo procura analisar a utilidade das consultas remotas como plano institucional (Braune et al., 2021); três procuram analisar a importância da individualidade de cuidados à criança e família e a influência da comunidade no cuidado e na gestão terapêutica (Klee et al., 2020; Pennaft et al., 2017; Schiaffini et al., 2020); um procura explorar a percepção dos pais de crianças com diabetes diagnosticado recentemente, relativamente a duas abordagens de cuidados (Cuidados Hospitalares e Cuidados Domiciliários Hospitalares) (Sparud-Lundin & Hallström, 2016), e por fim, outro estudo está relacionado com a promoção do conhecimento e envolvimento da família para a adequada gestão terapêutica da Diabetes (Schub & Smith, 2017).

Tipos de estudo

Dos 8 artigos, 2 são estudos quantitativos (Tong, Qiu & Fan, 2021; Schiaffini et al., 2020), 3 são estudos qualitativos (Klee et al., 2020; Wolkers et al., 2019; Pennaft et al., 2017), 2 são mistos (Braune et al., 2021; Sparud-Lundin & Hallström, 2016) e 1 diz respeito a um manual de procedimentos/guideline (Schub & Smith, 2017).

Dos estudos quantitativos, verifica-se que um faz uso do método observacional retrospectivo (Schiaffini et al., 2020) e o outro utiliza um estudo quase-experimental, utilizando como metodologia um ensaio clínico prospetivo (Tong, Qiu & Fan, 2021).

Dos 3 estudos qualitativos, um utiliza uma abordagem fenomenológica (Pennaft et al., 2017). Dos 2 estudos mistos, ambos utiliza na vertente qualitativa a entrevista e na vertente quantitativa um apresenta um desenho de coorte longitudinal prospetivo, e o outro um ensaio clínico randomizado controlado (Braune et al., 2021; Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

População

Os estudos envolvem como participantes a díade criança-família (Tong, Qiu & Fan, 2021; Braune et al., 2021; Klee et al., 2020; Schiaffini et al., 2020; Wolkers et al., 2019; Pennaft et al., 2017; Schub & Smith, 2017; Sparud-Lundin & Hallström, 2016). No estudo de Tong, Qiu e Fan (2021) fizeram parte 102 díades, sendo que mais de metade (59) dizem respeito a crianças em idade escolar. No estudo de Schiaffini et al. (2020) das 22 crianças a idade média era de 8,7 anos (variação de 3,5 a 10,5 anos). As crianças envolvidas no estudo de Klee et al. (2020) eram menores de 16 anos e no estudo de Schub e Smith (2017) apenas há referência à criança em idade escolar. No estudo de Braune et al. (2021) fazem parte 22 crianças, com idade compreendida entre os 3 e os 12 anos. No estudo de Pennaft et al. (2017) todas as crianças envolvidas se encontram na idade escolar. Por sua vez, no estudo de Wolkers et al. (2019) as crianças envolvidas tinham uma idade inferior a 12 anos, e por fim, no estudo de Sparud-Lundin & Hallström (2016) das 23 crianças, 14 encontram-se na idade escolar, 4 na idade pré-escolar e 5 na adolescência. Desta forma esta revisão *scoping* expressa claramente a população definida na inclusão do estudo.

Contexto

Um dos critérios de inclusão nesta revisão *scoping*, é de que o contexto fosse hospitalar, incluindo ambulatório, consulta, internamento. Deste modo verifica-se que dos artigos seleccionados 1 é referente a internamento hospitalar (Tong, Qiu & Fan, 2021), 4 em consultas de endocrinologia / ambulatório (Pennaft et al., 2017; Wolkers et al., 2019; Schiaffini et al., 2020; Klee et al., 2020), 2 apenas fazem referência ao contexto hospitalar (Braune et al., 2021; Schub & Smith, 2017), 1 em contexto hospitalar e contexto domiciliário hospitalar (Sparud-Lundin & Hallström, 2016)

Profissionais envolvidos

Dos 8 artigos, verifica-se que 5 dos estudos foram realizados por enfermeiros (Klee et al., 2020; Tong, Qiu & Fan, 2021; Schub & Smith, 2017; Wolkers et al., 2019; Pennafort et al., 2017), 2 por médicos (Schiaffini et al., 2020; Sparud-Lundin & Hallström, 2016) e um por uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogo e assistente social (Braune et al., 2021). Verifica-se que a maioria dos estudos foi realizada por profissionais de enfermagem o que os torna relevantes para a questão de investigação em estudo.

Intervenção e avaliação

Um dos estudos faz referência ao desenvolvimento de um plano de cuidados para a criança e família com diabetes, de apoio ao exercício profissional (Schub & Smith, 2017).

Noutro estudo foi desenvolvida uma entrevista semiestruturada a cuidadores de crianças com DM1 oriundos da África Oriental que receberam formação para a gestão terapêutica da DM1 no hospital no momento do diagnóstico, 2 anos antes da realização do estudo (Klee et al, 2020). A entrevista foi realizada com recurso a um intérprete, foram gravadas em áudio e da avaliação surgiram duas categorias, que são nomeadamente treino adequado e transição para casa (Klee et al, 2020).

Um dos estudos utilizou um método observacional retrospectivo da vida real, para avaliar o cuidado parental constante, relacionado com a pandemia pela Covid-19, em comparação com o período em que as crianças frequentavam a escola ficando sob os cuidados da comunidade educativa (Schiaffini et al., 2020).

Noutro estudo o processo de colheita de dados foi realizado pelo modelo de Observação-Participação-Reflexão, sendo que na fase da participação com observação contínua foi realizada entrevista com o objetivo de perceber como tem sido o cuidar do filho com DM1 e qual a rede social e familiar de apoio. A entrevista foi gravada e foi desenvolvido um diário de campo. No final foram definidas duas categorias, a rede de apoio social às famílias e a tecnologia interativa como estratégia de apoio social (Pennafort et al., 2017).

Um outro estudo realizou uma análise temática indutiva, baseada nos referenciais teóricos da vulnerabilidade e redes de atenção à saúde. Foi realizada entrevista aberta, gravada, dirigida a cuidadores e familiares de crianças com DM1 para avaliar

como tem sido o acompanhamento do filho pelos serviços de saúde (Wolkers et al., 2019).

Outro artigo de investigação realizou um estudo quase-experimental, utilizando como metodologia um ensaio clínico prospetivo, para avaliar a influência de um plano de alta hospitalar com base nas necessidades parentais de crianças com DM1 sobre a prontidão para a alta, a qualidade da educação para a alta e os níveis de controlo glicémico (Tong, Qiu & Fan, 2021). Das 102 díades que pertencem à amostra, 50 estavam no grupo de controlo e 52 pertenciam ao grupo de intervenção a quem foi aplicado o plano de alta hospitalar (Tong, Qiu & Fan, 2021).

Com metodologia de investigação mista destacam-se 2 estudos. Um dos estudos avaliou como o acompanhamento remoto de crianças com DM1 e sua família, pode melhorar os resultados clínicos e a qualidade de vida, analisa os fatores de sucesso e as barreiras na transição do atendimento convencional para o digital (Braune et al., 2021). Numa primeira fase foram desenvolvidas entrevistas qualitativas, exploratórias, a elementos da equipa multiprofissional para explorar os pontos críticos, o fluxo de trabalho, o percurso dos clientes, os pontos de vista da equipa, as tecnologias existentes. Depois de implementada a consulta digital, ao fim de 6 meses foi realizado um *workshop* online com cuidadores e familiares para explorar a opinião dos mesmos sobre esta forma de atendimento. Foi também utilizada a metodologia quantitativa através de desenho de coorte, longitudinal e prospetivo, com uma amostra de 28 familiares sob atendimento remoto, sendo critério de inclusão a monitorização contínua da glicemia e a utilização de bombas de insulina (Braune et al., 2021).

No outro estudo misto, procurou-se explorar a perspetiva dos participantes, com base nas consequências das condições ambientais envolvidas nos cuidados iniciais para o processo de capacitação dos familiares da criança com DM1. Os pais das crianças foram selecionados de um estudo clínico randomizado controlado, aleatoriamente umas ficaram com o cuidado hospitalar e outras no cuidado domiciliário hospitalar. Todas as crianças inicialmente receberam cuidados hospitalares, porém quando clinicamente estáveis as que ficaram nos cuidados domiciliários hospitalares, foram para uma casa perto do hospital, recebendo apoio dos enfermeiros em determinados períodos do dia, quer por visita quer por meio telefónico, promovendo-se um processo de aprendizagem individual, com interação família - enfermeiro, num ambiente mais próximo ao do familiar (Sparud-Lundin &

Hallström, 2016). Foi realizada entrevista aberta aos pais das crianças 8 a 10 meses após o diagnóstico da DM1 e posteriormente sob entrevista mais focalizada, obtendo-se duas categorias, o ambiente e a aprendizagem (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

RESULTADOS DA PESQUISA

Atendendo aos resultados identificados para dar resposta à questão de investigação, definem-se três categorias, os Recursos / Sistemas de suporte facilitadores da transição; o desenvolvimento de competências (conhecimentos, modelagem e treino); e a comunicação.

Recursos / Sistemas de suporte à transição

Vários foram os sistemas de suporte / recursos apontados como facilitadores do processo de transição da criança e família para o domicílio.

No momento do diagnóstico e regresso a casa a família sente medo e sobrecarga de cuidados complexos, antes mesmo de ter aceite e compreendido o diagnóstico. Revela a necessidade de adequar a informação, para reduzir o impacto e a sobrecarga de informação, considerando as necessidades da família, a adequação cultural nos ensinamentos. Revela ainda que a existência de intérpretes nas sessões de educação, são um fator favorável ainda que por vezes possa ser confuso por estar sujeito à interpretação do tradutor (Klee et al., 2020).

A escola é considerada um fator de suporte à transição (Pennaft et al., 2017; Schiaffini et al., 2020), verificando-se um menor controlo metabólico neste contexto comparativamente com o período de confinamento, com um cuidado exclusivamente parental (Schiaffini et al., 2020). Assim como a escola, a religião, os amigos, outros cuidadores e a equipa de saúde contribuem para o desenvolvimento de estratégias de *coping* e resolução das adversidades relacionadas com o cuidado à criança, pelo que a promoção do cuidado cultural é apontado como um resultado para a qualidade de vida de crianças com DM1 e seus familiares (Pennaft et al., 2017), devendo-se envolver no cuidado além da família, os outros cuidadores, amigos da criança e a escola (Schub e Smith, 2017).

Os grupos de apoio, informais revelaram-se uma estratégia de suporte, conhecimento e troca de experiência, demonstrando a necessidade de se desenvolverem ações formais neste âmbito (Pennaft et al., 2017).

O recurso a tecnologias e a consultas remotas são considerados benéficas para as crianças e família, promotoras do envolvimento e da tomada de decisão (Braune et al., 2021).

O cuidado domiciliário hospitalar, é considerado um recurso mais orientado para a família e para as suas necessidades, conferindo à família um sentimento de maior preparo e confiança no regresso a casa. É promotor da aprendizagem situacional, por ser mais semelhante à vida diária e por exigir a reflexão e a tomada de decisão, ainda que suportada e apoiada pelo enfermeiro (contacto telefónico e visita) (Sparud-Lundin e Hallström, 2016).

A equipa multidisciplinar envolvida no cuidado à criança com diabetes e sua família, composta por médico, enfermeiro, nutricionista e psicólogo (Braune et al., 2021; Schub & Smith, 2017; Tong, Qiu & Fan, 2021) é apontado como essencial no cuidado durante o processo de transição.

Desenvolvimento de competências (Conhecimentos, modelagem e treino)

Os conhecimentos da família e cuidador da criança sobre a DM1 (fisiopatologia, sinais, sintomas, manifestações clínicas e respetivo tratamento) são fundamentais para a aquisição da autonomia na gestão terapêutica e determinantes para o sucesso na transição para o domicílio (Tong, Qiu & Fan, 2021; Klee et al., 2020; Schiaffini et al., 2020; Schub & Smith, 2017; Pennafort et al., 2017; Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

A criança em idade escolar pode nesta fase de desenvolvimento iniciar o processo através da manipulação de equipamentos, podendo-se ainda através de desenhos e imagens, se reforçar a mensagem educacional (Schub e Smith, 2017). Faz ainda referência como estratégia facilitadora para o desenvolvimento de competências a frequência nos campos de férias para crianças com DM1 (Schub e Smith, 2017).

A adequação do plano de ensino à criança e família, atendendo à sua cultura e estilo de vida é descrito no estudo de Klee et al. (2020) como uma estratégia a integrar nos cuidados.

O desenvolvimento de um plano de alta hospitalar revelou ser uma estratégia de intervenção para melhorar a preparação para a alta, a qualidade da educação para alta e um melhor controlo glicémico. O plano de capacitação envolvido, adotou a educação temática para as crianças com DM1 e suas famílias e o treino de habilidades

através do método de ensino de volta, “*talk-back*” e “*demo-back*” (Tong, Qiu & Fan, 2021).

Relacionado com o *empowerment* profissional verifica-se que os profissionais necessitam de aprimorar as suas competências no cuidado à criança com DM1 e sua família, nos vários serviços de saúde (Wolkers et al., 2019).

Comunicação / Continuidade

Os familiares e cuidadores da criança com DM1 relatam como barreira a uma transição bem-sucedida a dificuldade de comunicação entre as instituições de saúde e o vínculo frágil com os serviços especializados de endocrinologia, comprometendo a segurança dos cuidados e uma deficiência no acompanhamento das crianças com DM1. Destacam a necessidade de ações intersetoriais, a participação social e a coordenação das redes de atenção, promotor do acesso e inclusão (Wolkers et al., 2019).

A realização de acompanhamento telefônico e intervenção *Wechat* após a alta, espaçadas gradualmente (1 semana, 1 mês, 3 meses) constituíram estratégias facilitadoras de uma transição bem-sucedida ao nível do controlo metabólico (Tong, Qiu & Fan, 2021).

A telemedicina centrada na escola, foi também apontada como uma estratégia que facilita a continuidade de cuidados da criança com DM1 na escola (Schub & Smith, 2017).

As consultas de seguimento remotas realizadas durante a pandemia pela Covid-19 foram também consideradas pelas famílias com uma boa estratégia, melhoram a qualidade de vida das crianças com DM1 e a proximidade dos profissionais e sugerem que se mantenham futuramente (Braune et al., 2021).

Outra estratégia muito valorizada são os cuidados domiciliários hospitalares, pois oferecem uma transição para casa mais gradual, com a possibilidade de consoante a preparação da família, transitarem para uma casa do hospital e retornarem ao domicílio em períodos do dia (exemplo ir dormir a casa à noite com regresso à casa do hospital durante o dia) (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

DISCUSSÃO

Nos últimos 5 anos foram realizados 8 estudos que nos remetem para intervenções facilitadoras da transição para a comunidade na criança com DM1 e sua família, dando deste modo resposta à questão de investigação formulada inicialmente.

Com a Scoping Review constatou-se que a comunidade, o suporte prestado, a competência dos profissionais de saúde, a elaboração de um plano educacional e de um plano de alta hospitalar se revelam importantes focos de atenção para o desenvolvimento de estratégias facilitadoras da transição.

A promoção da capacitação para a gestão terapêutica, autonomia e tomada de decisão, foi das intervenções mais valorizadas nos estudos analisados. Tong, Qiu e Fan (2021) referem que a intervenção educacional, dirigida aos pais de crianças com DM1 no sentido de promover a aquisição de competências e habilidades antes da alta hospitalar, com foco na resolução de problemas e habilidades de autogestão, são fundamentais para a transição do hospital para o domicílio. A educação de elevada qualidade para a alta é benéfica para prevenir as complicações, garantir que os cuidados continuam a ser prestados após a alta, reduzindo as taxas de readmissões hospitalares por intercorrências e complicações (Tong, Qiu & Fan, 2021). Sy (2016) refere que a capacitação efetiva da criança e família com DM1 é o resultado de uma diminuição dos custos e satisfação profissional. Revelou no seu estudo que os enfermeiros sentiam insegurança, relacionada com a limitação de conhecimentos para a promoção da capacitação, pelo que desenvolveu um plano de formação dirigido aos profissionais de enfermagem facilitador do processo de aquisição de competências com foco no profissional e na família. Este plano de formação incluiu além da componente teórica, treino de simulações nos profissionais e o desenvolvimento de instrumentos e recursos de apoio para o profissional, tais como um plano educacional a aplicar na criança e família, desde a admissão até à alta, ressaltando que o mesmo deverá ser flexível às necessidades do cliente (Sy, 2016).

O *empowerment* profissional é descrito num dos estudos como facilitador do acesso à saúde e acompanhamento da criança com DM1 nos vários serviços públicos (Wolkers et al., 2019). Sparud-Lundin e Hallström (2016) mencionam no seu estudo que os familiares sentem insegurança e frustração quando percebem que o enfermeiro não é especialista na DM1, podendo este sentimento ser uma barreira à aquisição de competências, pela dúvida e insegurança inerente.

O processo de capacitação começa no hospital pouco tempo depois do diagnóstico e está programado para ser concluído numa média de três dias, pelo que os cuidadores descrevem o ritmo de aprendizagem como sendo “esmagador e complexo” (Klee et al., 2020). Neste sentido, o mesmo autor, corroborado por Pennafort et al. (2017) referem que é necessário adequar a formação em concordância com o processo de adaptação ao diagnóstico e estado emocional, da criança e sua família, relacionado ao medo e à mudança de vida.

A prestação de cuidados culturalmente competentes é igualmente relevante neste domínio. Um dos estudos realizado com cuidadores e famílias oriundas da África Oriental relataram que era complexo aprender a contabilização dos hidratos de carbono no hospital, com alimentos e horários de refeição completamente diferentes dos seus hábitos de vida em casa (Klee et al., 2020). Apesar de apresentar como limitação o número reduzido da amostra, vários estudos apresentam como resultados a necessidade de considerar a cultura, religião, tradições alimentares de famílias imigrantes de crianças com DM1 (Mantwill et al., 2007 cit. por Klee et al., 2020). Pennafort et al. (2017) no seu estudo refere inclusive que a religião é entendida pelos familiares como um alicerce espiritual e que procuram na fé um milagre. A par de tudo isto, verifica-se uma grande disparidade no acesso à saúde, relacionada com a linguagem, tornando estas famílias mais vulneráveis e em risco. Familiares expressam a necessidade de um profissional de saúde que fale a sua língua materna, para que durante o processo de capacitação e acesso aos cuidados, a informação não seja sujeita à interpretação do tradutor (Klee et al., 2020).

Um dos estudos refere como barreira ao cuidado da criança com DM1 o fato da saúde ser fragmentada e organizada em pontos de atenção isolados e sem comunicação entre si, o que coloca em risco a segurança dos cuidados, e a continuidade dos mesmos (Wolkers et al., 2019). Este estudo revela que o défice de comunicação entre os profissionais, compromete o cuidado integral à saúde destas crianças e família. Os familiares e cuidadores envolvidos no estudo descrevem como intervenção facilitadora um contacto telefónico disponível continuamente e visitas domiciliárias, além da maior especialização no atendimento e acompanhamento (Wolkers et al., 2019).

Esta Revisão *Scoping* revela, que a comunidade, como a escola, os amigos, a rede de apoio social, os familiares e os serviços de saúde são focos de atenção para o desenvolvimento de estratégias facilitadoras de transição.

Um dos estudos revela que a comunidade escolar nem sempre possui os conhecimentos necessários para a adequada gestão terapêutica da criança com DM1 (Schiaffini et al., 2020).

Como descrito na literatura as crianças passam grande parte do seu dia na escola, pelo que é importante que a comunidade educativa possua as competências e treino necessário à promoção de um ambiente seguro para a criança com DM1 e para a manutenção do seu controlo glicémico. O défice de conhecimento para dar continuidade ao cuidado na gestão terapêutica da criança com DM1, pode-se repercutir negativamente na confiança e segurança sentida pelos pais (Schiaffini et al., 2020). A escola e os amigos representam suportes sociais importantes para o controlo da diabetes, podendo os amigos por um lado desempenhar um papel facilitador no processo de adaptação à condição, controlo e cuidado em situações de intercorrência, ou por outro lado, influenciar negativamente as escolhas alimentares (Pennafort et al., 2017). Um dos estudos, realizado por Schiaffini et al. (2020) corrobora a necessidade de fortalecer as competências neste contexto, constatando que os níveis glicémicos dentro do alvo estiveram mais controlados durante o confinamento provocado pela pandemia, altura em que os pais foram os únicos cuidadores, comparativamente aos do seu período prévio. Schub e Smith (2017), refere que uma forma de articular com a escola é através da telemedicina centrada na escola.

As redes sociais informais, entre mães e cuidadores, são descritas como favorecedoras do suporte, confiança, adaptação à doença, contribuindo de forma positiva para enfrentar a doença do filho. Perspetiva-se a importância de se desenvolverem ações formais pelos profissionais, que possibilitem o encontro das mães de crianças com DM1, dando-se assim visibilidade às questões socioculturais. (Pennafort et al., 2017).

A construção de um plano para a alta no internamento revelou ser uma intervenção importante a instituir a nível institucional, uma vez que promove a transição de um contexto hospitalar para a comunidade, iniciando na admissão e sendo contínuo depois da alta, através de consulta telefónica e intervenção por wechat. Ao preparar a família da criança com DM1 para a alta, promove-se a sua satisfação, na medida em que se conhecem as suas necessidades e se ajusta o plano de educação ao cliente e às necessidades identificadas no domicílio (Tong, Qiu & Fan, 2021).

A adoção do cuidado domiciliário hospitalar, na qual a criança e família após estabilidade clínica é transferida para uma casa do hospital, local onde se desenvolve o processo de capacitação com o apoio do enfermeiro e restante equipa multidisciplinar, revelou ser uma intervenção de transição e de capacitação eficaz no que se refere ao controlo glicémico. Os pais referem uma maior satisfação, confiança no regresso a casa, um maior envolvimento na tomada de decisão e aprendizagem, por ser mais voltado para a normalidade do dia-a-dia em comparação com o ambiente hospitalar e os *stressores* que o envolvem (Sparud-Lundin & Hallström, 2016).

Neste caminho da adaptação ao domicílio e da recetividade para a aprendizagem, com a implementação de uma consulta *online*, devido ao contexto pandémico é destacada pelos familiares como redutoras do *stress* associado à ida ao hospital, permitindo a possibilidade de estar num contexto mais confortável, seguro e familiar, com um aumento do empenho (Braune et al., 2021). No entanto, referem como constrangimento estarem dependentes de tecnologia (bombas de insulina, monitorização contínua da glicose, registos de saúde eletrónicos, computador, ligação à internet) e da necessária literacia tecnológica (Braune et al., 2021).

É notório o destaque que é dado ao contributo da equipa multidisciplinar envolvida no processo de transição com a capacitação para a gestão terapêutica da DM1 que implica não só o controlo glicémico e insulínico, mas também a adequação alimentar, exercício físico, prevenção e gestão de intercorrências, além da necessária intervenção da psicologia para o desenvolvimento de estratégias de coping e gestão emocional. (Braune et al., 2021; Schub & Smith, 2017; Tong, Qiu & Fan, 2021).

CONCLUSÕES

A presente Revisão *Scoping* permitiu mapear a evidência científica disponível sobre as intervenções facilitadoras da transição para a comunidade na criança em idade escolar com DM1, e dar uma resposta efetiva à questão ao objetivo proposto e à questão de investigação.

Verificou-se que as estratégias encontradas nesta revisão estão todas de certo modo interligadas, e que a transição para a comunidade implica uma resposta complexa e sob vários focos de atenção.

Emergiram como estratégias e possíveis estratégias facilitadoras para a transição segura, a individualização dos cuidados e os cuidados culturalmente competentes; o desenvolvimento de um plano de transição para a alta com

continuidade após a saída do hospital; a necessidade de se desenvolverem grupos de apoio e partilha de conhecimento e experiências entre cuidadores de forma formal; a comunicação e articulação de cuidados entre serviços para um acompanhamento integral da saúde da criança com doença crónica com destaque nas soluções digitais / virtuais; a formação profissional como intervenção fundamental para a segurança, confiança e qualidade no processo de capacitação dos pais; o envolvimento da comunidade escolar, recorrendo-se por exemplo à telemedicina centrada na escola; o uso das consultas via *online*, como minimizador do *stress* hospitalar e promoção da continuidade com o domicílio; a criação de uma linha telefónica de apoio à família da criança com doença crónica e o desenvolvimento de um cuidado hospitalar promotor da transição e regresso a casa através de um cuidado domiciliário hospitalar. Como foco de atenção ao desenvolvimento das intervenções, determina-se os sistemas de suporte, o desenvolvimento de competências de gestão da DM1 (conhecimento e treino) e a comunicação / continuidade.

Verifica-se que a transição é influenciável por fatores relacionados com as condições ambientais, profissionais, organizacionais e da própria família. Que com a pandemia pela Covid-19 emergiram novas formas de cuidar, que apesar de apresentarem limitações, podem ser facilitadoras da transição, aliadas ao desenvolvimento tecnológico.

LIMITAÇÕES DA REVISÃO SCOPING

Como limitação para esta revisão *scoping*, verifica-se a pouca evidência científica existente. Identifica-se ainda, o fato dos estudos serem mais direccionados para a questão da capacitação, verificando-se uma lacuna na investigação no que toca à continuidade e articulação.

IMPLICAÇÕES PARA A INVESTIGAÇÃO

Futuros estudos primários devem procurar conhecer as estratégias da transição no sentido da promoção da continuidade de cuidados e de articulação intersectorial, uma vez que foi uma das lacunas identificadas nesta revisão *scoping*.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

Para a prática de cuidados, emerge desta revisão *scoping* um conjunto de intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade

escolar com DM1, podendo as mesmas serem expandidas para outras doenças crónicas.

Por terem sido realizadas em países com uma política de saúde diferente de Portugal, emerge a necessidade de se analisar e estudar criteriosamente a aplicabilidade de algumas estratégias, interessantes, mas muito distantes da nossa realidade, tais como o cuidado domiciliar hospitalar, a telemedicina centrada na escola. Esta revisão *scoping* além de identificar intervenções à transição para a comunidade, permitiu perspetivar uma evolução no cuidado mais centrado na pessoa e no ambiente.

CONFLITOS DE INTERESSE

Não há quaisquer conflitos de interesse em relação a esta revisão *scoping*.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Diabetes Association (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. **Doi:** 10.2337/dc17-S015
- Bonati M. (2020). A transição dos jovens para a idade adulta também por meio dos serviços de saúde. *Epidemiologia e ciências psiquiátricas*, 29. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Braune, K., Boss, K., Schmidt-Herzel, J., Gajewska, K. A., Thieffry, A., Schulze, L., Posern, B., & Raile, K. (2020). Shaping Workflows in Digital and Remote Diabetes Care During the COVID-19 Pandemic: A Service Design Approach. *JMIR mHealth and uHealth*, 10.2196/24374. Disponível em: <https://doi.org/10.2196/24374>
- Brosnan, C.A., Upchurch, S.I. & Gallagher, M.R. (2014). Cuidados à criança e à família com base na comunidade. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 17-21). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Christie, D. (2019). How do children and adolescents understand their diabetes? *Practical Diabetes*, 36(4), 117-120. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/pdi.2228>
- Direção-Geral da Saúde. (2017). Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal. Disponível em:

<https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012017-de-08022017-pdf.aspx>

- Direção-Geral da Saúde. (2019). Crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação. Lisboa: DGS
- Docherty, S. I., Barfield, R., Thaxton, C. & Brandon, D. (2014). Cuidado centrado na família de crianças com necessidades especiais. In M. J. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 515-455). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Joanna Briggs Institute. (2015). Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition/supplement.
- Klee, K., Thomas, K., Atkins, D. & Ness, K. (2020). Perceptions of Diabetes Education Among East African Immigrant Parents. *Pediatric Nursing*, 46(3), 146–151.
- McConville, A., Noser, A. E., Nelson, E., Clements, M. A., Majidi, S. & Patton, S. R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 909 – 916. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>
- Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company
- Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C., Serra, I. C. & Casa-Novas, M. V. (2017). Continuity of care from the perspetive of users. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 841-853. **Doi:** 10.1590/1413-81232017223.26292015
- Nascimento, L.C., Amaral, M.J., Sparapani, V.C., Fonseca, L.M.M., Nunes, M.D.R. & Dugas, G. (2011). Diabetes mellitus tipo 1: evidências da literatura para seu manejo adequado, na perspetiva de crianças. *Revista Esc.Enfermagem USP*, 45(3), 764-769. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000300031>
- Nieto-Eugenio, I., Ventura-Puertos, P.E. & Rich-Ruiz, M. (2020). S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School

Environment. Journal of pediatric nursing, 53, 171-178. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.016>

Paniagua, D. V., Ribeiro, M. P. H., Correia, A. M., Cunha, C. R. F., Baixinho, C. L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn*, 71(5), 2395- 2403. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>

Papalia, D.E.& Feldman, R.D. (2013). *Desenvolvimento Humano* (12^a ed.). (C. Monteiro e M. Campos Silva Trad.). Porto Alegre: AMGH editora Lda. (Obra original publicada em 2012)

Pennafor, V.P.S., Queiroz, M.V.O., Nascimento, L.C. & Guedes, M. V.C. (2016). Network and social support in family care of children with diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(5), 912-919. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0085>

Regulamento nº 351/2015. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 119 de 22 de junho de 2015), 16666-16665. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/67552235>

Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I. P., ... Cianfarani, S. (2020). School and pre-school children with type 1 diabetes during Covid-19 quarantine: The synergic effect of parental care and technology. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166(108302). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108302>

Schub, T. & Smith, N. (2017). Patient Education: Teaching the Child or Adolescent with Diabetes Mellitus, Type 1. CINAHL Nursing Guide. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nup&AN=T705748&site=nup-live&scope=site>

Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., ... Clark, N. (2005). Care of children and Adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>

- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015* - Relatório anual do Observatório da Diabetes. Lisboa: Letra Solúvel.
- Sparapani, V. C. & Nascimento, L. C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciência Cuidado e Saúde*, 8(2), 274-279. **Doi:** 10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8211
- Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Qualitative health research*, 26(10), 1331–1340. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1049732315575317>
- Sy, V. (2016). Empowering Staff Nurses as Primary Educators to Children with Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 42(5), 247–251.
- Tong, H.-J., Qiu, F. & Fan, L. (2021). Effect of hospital discharge plan for children with type 1 diabetes on discharge readiness, discharge education quality, and blood glucose control. *World Journal of Clinical Cases*, 9(4), 774–783. Disponível em: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i4.774>
- Wolkers, P. C. B., Pina, J. C., Wernet, M., Furtado, M. C. C. & Mello, D. F. (2019). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28(20160566), 1-18. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>
- World Health Organization (2018). *Noncommunicable diseases*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- World Health Organization. (2016). *Transitions of care: Technical Series on Safer Primary Care*. Geneva: World Health Organization.
- Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252272/9789241511599-eng.pdf?sequence=1>

Apêndice III

Guia de Acolhimento Centro de Desenvolvimento

A sua Criança/Adolescente vai ter uma

CONSULTA DE DESENVOLVIMENTO



INFORMAÇÃO PARA PAIS E ACOMPANHANTES

ÁREA DA MULHER DA CRIANÇA E ADOLESCENTE

Consulta de Desenvolvimento

Adaptado em Novembro 2020

Recolhemos algumas informações e orientações , neste folheto, que julgamos serem úteis para si que vem à nossa consulta com a sua criança.

A marcação da 1ª consulta :

- O pedido poder ser solicitado pelo médico assistente no centro de saúde, que encaminha o pedido diretamente por via correio eletrónico para este hospital, apenas para as crianças dos 0 aos 6 anos de idade.
- O pedido pode ser solicitado por um médico de outro hospital ou de consulta de outra especialidade, para as crianças dos 0 aos 8 anos de idade.
- O pedido pode ser solicitado pelos pais de crianças até aos 3 anos de idade, em caso de preocupação com o desenvolvimento, relação interpessoal, comportamento, comunicação, alterações do padrão do sono ou dificuldades alimentares do seu filho.

Como posso desmarcar consulta?

- Presencialmente / por telefone / por correio eletrónico / ou respondendo ao sms que recebe quatro dias antes da consulta (Ver contacto no final deste Guia).

Se não puder comparecer avise com 48 horas de antecedência, porque na sua vez poderá ser atendido outra criança que espera.

O que devo trazer no dia da consulta?

Cartão de Cidadão / Boletim de Nascimento

Cartão do subsistema de saúde

Boletim Individual de Saúde e Boletim de Vacinas

Medidas preventivas para o risco de infeção pelo SarS-Cov 2

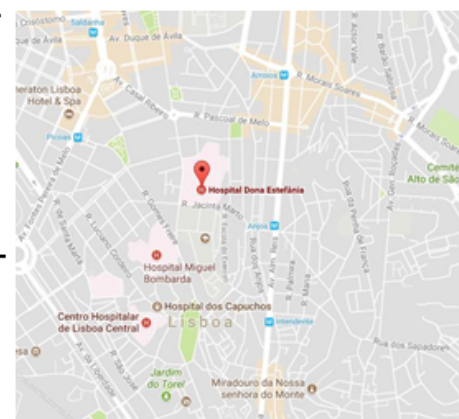
1. Desinfetar das mãos com Solução Antisséptica de Base Alcoólica
2. Utilizar máscara cirúrgica (se vier com máscara comunitária esta deverá ser substituída antes da consulta)
3. Permitida a entrada de 1 acompanhante

Quem deve utilizar máscara

- Todos os acompanhantes / pais de crianças que recorram às consultas;
- Crianças com idade superior a 6 anos, desde que a sua utilização não aumente o risco de transmissão do vírus.

Se vier de carro pode estacionar num dos seguintes parques de estacionamento, perto do Hospital :

- Parques : Rua de D. Estefânia, Rua José Estevão
- Nas ruas que rodeiam o Hospital - estacionamento da EMEL



Promova o crescimento e desenvolvimento saudável do seu filho:

1. Alimentação saudável com frutas e legumes em todas as refeições
2. Brinque e promova a brincadeira
3. Converse com o seu filho
4. Leia diariamente histórias e contos infantis
5. Promova hábitos de sono
6. Higiene oral (>2x dia)

Antes de sair, recomendamos que se dirija ao secretariado da consulta se precisar de :

Solicitar declarações de presença para si e/ou para a sua criança /adolescente

Validação de relatórios médicos e/ou documentos para a Segurança Social

Não se esqueça de levar todos os documento e exames

Notas :

Referências (Covid-19)

- * <https://www.who.int/news-room/q-a-detail/q-a-children-and-masks-related-to-covid-19>
- * <https://covid19.min-saude.pt/>



Adaptado por: Enfermeira Vânia Pinto

(Estudante de Mestrado com Especialização na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

Apêndice IV

Estudo de Caso com aplicação da Schedule Growing Skills II



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Estudo de Caso com aplicação da Schedule Growing
Skills II**

**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

**Lisboa
2020**

ESTUDO DE CASO

1. História Clínica

Criança de 4 anos, L., referenciada ao [REDACTED] pelo médico de família em sistema informático *Alert* por atraso na linguagem, sem outra informação relativamente à avaliação do desenvolvimento nos Cuidados de Saúde Primários.

Pai de nacionalidade Portuguesa de 58 anos e mãe de Nacionalidade Brasileira com 42 anos. De antecedentes familiares maternos identifica-se hipertensão arterial e Acidente Vascular Cerebral há 3 anos e mais recentemente há 15 dias (internada no momento da consulta), e de antecedentes familiares paternos a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), acompanhado em consultas de pneumologia.

Possui 1 irmã de 12 meses, sem antecedentes.

O pai era o único acompanhante da criança, uma vez que a mãe se encontrava internada no Hospital de São José. não se fazendo acompanhar pelo boletim de saúde infantil e juvenil.

Em entrevista ao pai, toma-se conhecimento que a gravidez do L. foi vigiada e planeada, que nasceu de parto eutócito às 38 semanas na Maternidade Alfredo da Costa, sem necessidade de cuidados intensivos neonatais (pai não se recorda do peso ao nascer). Pai refere que o L. iniciou controlo cefálico antes dos 3 meses, iniciou marcha com apoio aos 12 meses e sem apoio aos 18 meses. Primeira palavra que mencionou foi “papá” aos 24 meses. Verbaliza palavras soltas com significado e o pai identificou cerca de 12 palavras (“piu-piu, batatas, água, sapato, avião, sumo, laranja, carro, sim, não, rua, avião, ão-ão”), compreendidas na sua maioria pelos pais. Raramente formula frases com duas palavras. Quando precisa de alguma coisa que não saiba verbalizar aponta com o dedo. Segundo o pai o L. já não utilizava chupeta desde as 3 anos, porém com o nascimento da irmã voltou a solicitar e utilizar a mesma, assim como a ingestão de leite por biberão. Controla esfíncteres, come com garfo e colher precisando de ajuda para a preparação do prato e começou a vestir-se sozinho, necessitando de ajuda nos botões e fechos. Frequenta o jardim-escola há sensivelmente 1 ano, ainda que relacionado com o Covid-19 a sua frequência não tenha sido contínua. Antes de ir para o jardim-escola, estava numa “Ama”.

Segundo o pai, permanece muito tempo no *tablet*, telemóvel e televisão quando está em casa. O pai trabalha, é mecânico, e não permanece muito tempo em casa,

havendo uma série de questões para as quais não tinha uma resposta exata. A mãe era empregada de supermercado, atualmente está desempregada.

Quando entrou no gabinete de consulta, o L. encontrava-se um pouco tímido, muito próximo do pai e com olhar fugaz para o espaço envolvente, porém quando questionado se queria brincar respondeu afirmativamente com a cabeça. Enquanto foi feita a entrevista ao pai, fui observando a postura do L. durante o brincar, forma de segurar nos brinquedos, deambular.

Sem antecedentes de saúde significativos, sem internamentos hospitalares anteriores e com o Plano Nacional de Vacinação atualizado. Seguido em consulta de saúde infantil nos cuidados de saúde primários.

2. Fundamentação teórica

O desenvolvimento resulta do “refinamento da estrutura do sujeito através das transformações que se efetuam e auto-regulam dentro de cada pessoa, de modo a tornarem-se cada vez mais humanos e mais aptos a viverem em sociedade” (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2010, p.78), verificando-se uma especialização de funções, com aquisição de competências. Franklin e Prows (2014), definem o desenvolvimento infantil como uma mudança e expansão gradual, um progresso dos estádios mais simples para os mais avançados de complexidade, com progressão das capacidades do indivíduo através do crescimento, da maturação e da aprendizagem. De forma simples podemos definir desenvolvimento como o aumento da capacidade para a função, que habitualmente acompanha o crescimento (Opperman & Cassandra, 2001). Brazelton (2013) defende que o desenvolvimento infantil é uma sequência de processos descontínuos, não lineares, que se interligam através de múltiplas dimensões e de relacionamentos estabelecidos com o exterior da criança.

Em suma o desenvolvimento infantil é único para cada criança, uma vez que, ainda que com a existência de padrões previsíveis, estes não são lineares nem contínuos, assumindo um carácter multidimensional uma vez que sofre a influência de vários fatores (biológicos, psicológicos, ambientais, sociais) (OE, 2010). Ao Enfermeiro Especialista na área da Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP), é exigido o desenvolvimento de competências na avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil (Regulamento nº422, 2018).

Através de uma avaliação atempada e precisa do desenvolvimento infantil, o EEESIP promove cuidados e orientações que procuram minimizar as alterações

identificadas, minimizando os prejuízos para a criança/família, e os custos na saúde como meio promotor da qualidade de vida, da maximização da saúde da criança (OE, 2010; Regulamento nº422/2018). Desta forma o EEESIP é promotor de uma intervenção precoce, devendo na sua intervenção munir-se do conhecimento científico e da utilização de um instrumento de avaliação do desenvolvimento fiável, seguro e de fácil utilização.

Contrariamente ao que acabei de expor, verifica-se em vários estudos que aproximadamente 71% das avaliações feitas ao desenvolvimento psicomotor da criança são exclusivamente baseadas no julgamento clínico, sem o uso de qualquer ferramenta de triagem padronizada, e isso pode comprometer a precisão dos resultados (Varajidás et al, 2016). Porém O Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ), preconiza a avaliação do desenvolvimento infantil de forma sistemática, com recurso a escalas de avaliação como forma de detetar eficazmente áreas do desenvolvimento que possam estar afetadas, como meio orientador para o profissional quanto à sua atuação e planeamento, como meio promotor de cuidados antecipatórios, tomada de decisão, sinalização e garantia de um cuidado continuado e articulado com a equipa multidisciplinar (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2013).

O instrumento de avaliação do desenvolvimento deve estar validado, ser confiável e ter em consideração a avaliação de áreas relevantes de desenvolvimento, a fim de fornecer resultados precisos e mensuráveis. Além de rápido e fácil de utilizar.

Nas consultas de saúde infantil e pediatria o instrumento de avaliação mais comumente utilizado é a escala de Mary Sheridan, que se encontra inclusive nos sistemas de registo informáticos, uma vez que sendo rápida de aplicar e de analisar, permite a avaliação do desenvolvimento infantil quanto à postura e motricidade grossa; visão e motricidade fina; audição, linguagem, comportamento e adaptação social (OE, 2010; DGS, 2013). Na consulta de especialidade, é utilizada a escala de avaliação de competências *Growing Skills II* (SGII). Este é um instrumento validado, que avalia 8 áreas de desenvolvimento (postura passiva, postura ativa, locomoção, capacidades manipulativas, capacidades visuais, audição, linguagem, fala e comunicação; interação social, autonomia e cognição), sendo por isso mais completa e importante pela avaliação da componente cognitiva (OE, 2010; Varajidás et al., 2016).

A versão em português da SGSII foi publicada pela primeira vez em 2003, reeditada em 2011 e publicada posteriormente em 2012. A tradução e adaptação para

português ficou a cargo de Rocha, Machado e Ferreira com supervisão de dois especialistas em pediatria (médico e enfermeiro), porém até agora ainda não foi padronizada.

Ainda assim, no [REDACTED] esta escala é aplicada a crianças até aos 5anos, e foi o instrumento selecionado para avaliação do desenvolvimento na criança em estudo.

3. Aplicação da Escala Growing Skills II

SGS II - Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil

Data das Avaliações					
COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL PASSIVO					
Decúbito Dorsal					
1. Cabeça centrada em relação ao tronco	1				
2. Levanta as pernas até à posição vertical e agarra os pés (olha para os pés)	2				
Suspensão Ventral					
3. Cabeça em alinhamento com o tronco, ancas em semi-extensão	1				
4. Cabeça acima da linha do tronco, ancas e ombros em extensão	2				
Puxar para Sentar					
5. Cabeça descaída para trás, quando se puxa a criança para a sentar com o tronco vertical; a cabeça fica momentaneamente direita, antes de descair para a frente	1				
6. Cabeça pouco ou nada descaída	2				
7. Puxa os ombros para a frente e faz força para se sentar	3				
Posição Sentada (com apoio de um adulto)					
8. Costas curvadas	1				
9. Costas direitas	2				
Resultado das Competências no Controlo Postural Passivo					

Data das Avaliações					
COMPETÊNCIAS NO CONTROLO POSTURAL ACTIVO					
Decúbito Ventral					
10. Cabeça de lado, apoiada numa das faces, nádegas elevadas com os joelhos flectidos sob o abdómen, braços junto ao peito com os cotovelos flectidos	1				
11. Levanta a cabeça momentaneamente, nádegas elevadas	2				
12. Levanta a cabeça e a parte superior do tronco, apoiando-se nos antebraços e mantendo as nádegas no plano de apoio	3				
13. Suporta o peso do corpo sobre os braços estendidos e as palmas das mãos abertas	4				
14. Adota a posição de gatinhar	5				
Posição Sentada (sem apoio)					
15. Mantém-se sentado/a sem apoio, embora só por uns momentos	1				
16. Mantém-se sentado/a sem apoio, por períodos prolongados (pelo menos, durante 10 segundos)	2				
17. Consegue adoptar a posição sentada, a partir das posições ventral ou dorsal	3				
Posição de Pé					
18. Quando segurado/a na posição de pé, suporta algum peso do corpo nos pés	1				
19. Quando segurado/a na posição de pé, suporta a totalidade do peso do corpo nos pés	2				
20. Consegue manter-se de pé com apoio	3				
21. Consegue pôr-se de pé	4				
Resultado das Competências no Controlo Postural Activo					

Legenda

- Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.
- ⓪ Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.
- Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.

Data das Avaliações					
COMPETÊNCIAS LOCOMOTORAS					
Movimento e Equilíbrio					
22. Rebola e contorce-se, para se deslocar	1				
23. Tenta gatinhar, rastejar ou deslocar-se na posição sentada (nativadação "shuffler"), para se movimentar	2				
24. Consegue andar quando lhe seguram as mãos, suportando todo o peso do corpo nos pés	3				
25. Anda agarrado/a à mobília (ou empurrando brinquedos com rodas)	4				
26. Anda sozinho/a, com os pés afastados e os braços levantados para manter o equilíbrio	5				
27. Anda bem, com os pés ligeiramente afastados; consegue contornar esquinas e parar bruscamente	6				
28. Apanha objectos do chão sem cair	7				
29. Corre de forma confiante, parando e recomeçando cuidadosamente e evitando obstáculos	8				
30. Salta, levantando os dois pés do chão	9				
31. Anda em bicos de pés	10				
32. Corre em bicos de pés	11				
33. Salta de pé-coxinho três vezes	12				
34. Consegue andar, pé ante pé (dedos com calcanhar), dando, no mínimo, 4 passos	13	L			
35. Apoia-se, pelo menos durante 8 segundos, em cada um dos pés separadamente	14				
Subir e Descer Escadas					
36. Sobe escadas gatinhando	1				
37. Sobe escadas de mão dada, colocando os 2 pés em cada degrau	2				
38. Sobe e desce escadas de forma confiante, colocando os 2 pés em cada degrau	3				
39. Sobe escadas sozinho/a (colocando 1 pé em cada degrau) e desce (colocando os 2 pés em cada degrau)	4	L			
40. Sobe e desce escadas sozinho/a - colocando um pé em cada degrau (tal como os adultos)	5				
41. Sobe escadas a correr	6				
Resultado das Competências Locomotoras			7		

Data das Avaliações					
COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS					
Aptidão Manual					
42. Mãos fechadas sobre o polegar	1				
43. Olha para as mãos e brinca com os dedos	2				
44. Aperta as mãos pressionando as palmas uma contra a outra	3				
45. ■ Preensão palmar	4				
46. ■ Passa um brinquedo de uma mão para a outra	5				
47. ■ Segura dois cubos, um em cada mão, juntando-os	6				
48. ■ Preensão de pinça inferior	7				
49. ■ Preensão de pinça fina	8				
50. ■ Atira brinquedos para o chão intencionalmente (lançamento)	9				
51. ■ Vira páginas de um livro, várias em simultâneo	10				
52. ■ Vira páginas de um livro, uma de cada vez	11				
53. ■ Coloca 10 pinos dentro da chávena em 30 segundos	12				
54. ■ Coloca 8 pinos no tabuleiro para pinos em 30 segundos	13	L			

Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor.

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS MANIPULATIVAS (CONT.)				
Cubos				
(55) ■ Torre com 2 cubos	1			
(56) ■ Torre com 3 cubos	2			
(57) ■ Torre com 4 a 6 cubos	3			
(58) ■ Torre com 7 ou mais cubos	4			
(59) ■ Constrói uma ponte, após demonstração	5	L		
(60) ■ Constrói 3 degraus com 6 cubos, após demonstração	6			
Desenho				
(61) ■ Faz rabiscos, movimentando o lápis de um lado para o outro	1			
(62) ■ Faz rabiscos circulares	2			
(63) ■ Imita uma linha vertical e/ou horizontal	3			
(64) ■ Imita um círculo	4	L		
(65) ■ Imita uma cruz	5			
(66) ■ Imita um quadrado	6			
Desenho da Figura Humana				
(67) ■ Desenha a cabeça e outra parte do corpo	1	L		
(68) ■ Desenha a cabeça, as duas pernas e os dois braços	2			
(69) ■ Desenha a face, o tronco, as pernas e os braços	3			
Resultado das Competências Manipulativas		23		

COMPETÊNCIAS VISUAIS				
Função Visual				
70. ■ Volta-se na direcção de uma luz difusa	1			
71. ■ Fixa, por um breve período de tempo, um pom-pom à distância de 30 cm	2			
72. ■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 90°	3			
73. ■ Segue com o olhar um objecto que oscila num movimento pendular de 180°	4			
74. ■ Converte os olhos quando um objecto se aproxima	5			
75. ■ Aponta o dedo com precisão para um objecto pequeno	6	L		
Compreensão Visual				
(76) ■ Vê o brinquedo cair, mas não o procura no chão com o olhar (não há noção de permanência do objecto)	1			
(77) ■ Procura o brinquedo com o olhar no local correcto onde este caiu (há noção de permanência do objecto)	2			
(78) ■ Procura o brinquedo perdido	3			
(79) Observa, com interesse, movimentos das pessoas que se encontram a alguma distância ou que vê através de uma janela	4			
(80) Aponta com o dedo para objectos distantes	5			
(81) ■ Mostra interesse por imagens	6			
(82) ■ Reconhece detalhes no Livro de Figuras	7			
(83) ■ Completa o Quadro de Encaixe com formas geométricas	8	L		
(84) ■ Completa o Quadro de Encaixe com peixes	9	L		
(85) ■ Reconhece pequenos detalhes de uma imagem	10			
(86) ■ Combina 2 cores	11			
(87) ■ Combina 4 cores	12	L		
(88) ■ Combina todas as 10 cores dos cartões	13			
89. ■ Realiza o teste de visão linear (6 metros)	14			
Resultado das Competências Visuais		18		

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS NA AUDIÇÃO E LINGUAGEM				
Função Auditiva				
90. Sobressalta-se devido a um barulho súbito	1			
91. Responde à voz	2			
92. Olha na direcção da voz dos pais	3	L		
Compreensão da Linguagem				
93. Vira a cabeça na direcção da fonte sonora	1			
94. Está atento/a aos sons do seu dia-a-dia	2			
95. Compreende o significado de "não"/"adeus"	3			
96. Reconhece o próprio nome	4			
97. Compreende os nomes de objectos ou pessoas que lhe são familiares	5			
98. ■ Consegue seleccionar 2 objectos de um grupo de 4	6			
99. Consegue indicar 2 partes do corpo que são nomeadas (p.e. nariz e mãos)	7			
100. ■ Consegue indicar as partes do corpo de uma boneca (p.e. olhos e barriga)	8			
101. ■ Executa uma ordem com duas acções	9	L		
102. ■ Mostra compreender os verbos, utilizando figuras que representam diferentes acções	10			
103. ■ Mostra compreender as funções dos objectos, utilizando figuras	11	L		
104. ■ Mostra compreender preposições	12			
105. ■ Mostra compreender adjectivos relacionados com o tamanho	13			
106. ■ Mostra compreender a negação	14			
107. ■ Executa uma ordem com duas instruções	15			
108. Compreende perguntas de alguma complexidade	16			
109. ■ Executa uma ordem com três instruções	17			
110. ■ Compreende a negação em frases complexas	18			
Resultado das Competências na Audição e Linguagem		14		

COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM				
Vocalização				
111. Emite sons guturais	1			
112. Vocaliza quando está contente	2			
113. Ri, sorri e grita quando brinca	3			
114. Palavra contínua e melodiosamente (variando a entoação da voz)	4			
115. Imita sons produzidos pelos adultos (tosse, "brrr", estalar os lábios)	5	L		
Linguagem Expressiva				
116. "Jargão" constante recorrendo a vogais e muitas consoantes	1			
117. Utiliza uma palavra com significado	2			
118. Comunica, recorrendo simultaneamente a gestos e vocalizações	3			
119. Utiliza várias palavras (pelo menos 4) com significado	4			
120. Utiliza mais de 7 palavras com significado	5	L		
121. Tenta repetir as palavras que são verbalizadas por outros	6	L		

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS NA FALA E LINGUAGEM (CONT.)				
122. Junta 2 ou mais palavras para construir frases simples	7			
123. Nomeia objectos e figuras familiares	8			
124. Fala numa linguagem habitualmente entendida pela mãe	9	L		
125. Utiliza palavras interrogativas (p.e., o quê, onde?) e utiliza dois pronomes pessoais (p.e. eu, tu)	10			
126. Consegue manter conversas simples e descrever acontecimentos	11			
127. Conhece diversas rimas infantis, canções, ou anúncios	12			
128. Com alguma imprecisão, consegue relatar acontecimentos recentes	13			
129. Discurso claro e fluente	14			
130. ■ Consegue construir uma frase com 5 ou mais palavras	15			
131. ■ Consegue descrever uma sequência de eventos	16			
132. ■ Consegue dar uma explicação para os eventos	17			
Resultado das Competências na Fala e Linguagem		14		

COMPETÊNCIAS NA INTERACÇÃO SOCIAL				
Comportamento Social				
133. Sorri	1			
134. Responde positivamente ao toque amistoso	2			
135. Aprecia o banho e os cuidados diários	3			
136. ■ Leva tudo à boca	4			
137. Mostra aborrecimento quando é contrariado/a	5			
138. Bate palmas ou acena "adeus"	6			
139. Explora objectos no ambiente circundante	7			
140. Imita as actividades diárias	8			
141. Comportamento rebelde	9			
142. Brinca com outras crianças mas não partilha brinquedos	10			
(143) Partilha brinquedos	11			
(144) Mostra interesse pelos irmãos e companheiros de brincadeira	12	L		
145. Ajuda activamente os irmãos e companheiros de brincadeira	13			
146. Nomeia os seus melhores amigos	14			
Brincar				
147. ■ Abana uma roca	1			
148. ■ Procura um brinquedo que está parcial, mas não totalmente, escondido	2			
149. ■ Encontra rapidamente um brinquedo escondido	3			
(150) ■ Explora, com interesse, as propriedades e funcionalidades dos brinquedos e de outros objectos	4			
151. Brinca com satisfação sozinho/a ou junto de um familiar	5			
(152) Brinca com destreza	6			
153. ■ Chuta uma bola pequena	7			
154. ■ Atira uma bola pequena com o braço erguido	8			
(155) ■ Espera pela sua vez nas brincadeiras	9	L		
(156) Participa em brincadeiras de forma cooperativa e imaginativa, respeitando as regras	10			
Resultado das Competências na Interacção Social		21		

Data das Avaliações				
COMPETÊNCIAS NA AUTONOMIA PESSOAL				
Alimentação				
157. Leva as mãos ao biberão quando alimentado/a	1			
158. Agarra a colher	2			
159. Segura, morde e mastiga pequenos pedaços de comida	3			
160. Consegue beber de um copo, com ajuda	4			
161. Segura a colher mas não se alimenta	5			
162. Segura a colher e leva-a à boca mas não consegue evitar que ela se vire	6			
163. Segura o copo com ambas as mãos e bebe sem derramar muito líquido	7			
164. Segura a colher e leva a comida à boca com segurança	8			
165. Levanta o copo com uma mão, bebe e volta a colocá-lo no lugar	9			
166. Come bem com a colher	10			
167. Come bem com a colher e o garfo	11	L		
168. Come com garfo e faca (apenas com uma pequena ajuda)	12			
169. Faz a refeição completa sem ajuda	13			
Higiene e Vestir				
170. Indica que as fraldas estão molhadas ou sujas, chorando ou contorcendo-se	1			
171. Antecipa a necessidade de cuidados de higiene com vocalizações ou agitação	2			
172. Mantém-se seco/a durante o dia	3			
173. Vocaliza ou chama a atenção para a necessidade de cuidados de higiene, em tempo razoável	4			
174. Mantém-se habitualmente seco/a durante a noite	5			
175. Lava as mãos	6			
176. Lava e seca as mãos, tenta escovar os dentes	7			
177. Lava e seca completamente a face e as mãos	8			
178. Veste-se e despe-se sozinho/a, excluindo abotoar botões ou fechos	9	L		
179. Veste-se e despe-se sozinho/a, incluindo abotoar botões ou fechos	10			
Resultado das Competências na Autonomia Pessoal		20		

Resultado das Competências Cognitivas	29		
--	----	--	--

(5 + 12 + 12)

Legenda

- Para estes itens, é necessária a utilização de material estímulo.
- ① Os itens assinalados com um círculo à volta do número contêm um conteúdo cognitivo.
- Q Utilize esta letra quando a qualidade do desempenho for questionável. Mesmo assim, pontue o item.



Autores: Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Aukett
 Copyright © 1996 by NFER-NELSON Publishing Company Ltd., UK.
 Copyright © 2003 by CEGOC-TEA para tradução e adaptação portuguesa.
 Tradução e adaptação portuguesa: António Menezes Rocha, Mágda Machado e Carla Ferreira.
 Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar N.º 21-2.º 4050-012 Lisboa.
 ISBN: 972-9817-09-6. Depósito Legal: 206581/04
 Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia. As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor. Este exemplar está impresso em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução ilegal. Não a utilize.

SGS II - ESCALA DE AVALIAÇÃO DAS COMPETÊNCIAS NO DESENVOLVIMENTO INFANTIL

Folha de Perfil

Nº de Ficha:

Nome: L.

Morada:

Data de Nascimento: 4/11/2016 Idade: 4 anos

Recomendo a seguinte acção:

- a) Ser visto/a daqui a ☐ meses para uma nova avaliação
☐ meses para uma avaliação de rotina

Avaliador:

Profissão:

Data da Avaliação:/...../.....
(Dia) (Mês) (Ano)

Local da Avaliação:

Assinatura:

Idade (meses)	Áreas de Competências										Idade (meses)
	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interacção Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	
60 meses			20 19	28 27	20	21 20	22 21	24	23 22 21	34 33 32	60 meses
48 meses			18 17	26 25 24	19	19 18	20 19	23	20 19 18	31 30 29 28	48 meses
36 meses			16 15	23 22 21	18 17	17 16	18 17	22 21 20	17 16	27 26 25 24	36 meses
30 meses			14 13	20 19 18	16	15 14	16 15	19 18	15 14	23 22 21 20	30 meses
24 meses			12 11 10	17 16 15	15 14	13 12	14 13 12	17 16	13 12 11	19 18 17 16	24 meses
18 meses			9 8 7	14 13 12	13	11 10	11	15 14	10 9 8	15 14 13 12	18 meses
15 meses			6 5	11 10	12	9	10 9 8	13 12 11	7 6	11 10 9	15 meses
12 meses		12	4 3	9 8	11 10	8 7	7 6	10 9 8	5 4	8 7 6	12 meses
10 meses		11 10	2 1	7	9	6	5	7	3	5 4	10 meses
8 meses		9 8 7		6	8	5	4	6	2	3 2	8 meses
6 meses	9 8 7	6 5 4		5 4	7 6	4 3	3	5 4	1	1	6 meses
3 meses	6 5 4	3		3 2	5 4	2	2	3 2			3 meses
1 mês	3 2 1	2		1	3 2		1	1			1 mês
0 meses		1			1	1					0 meses
Áreas de Competências	Controlo Postural Passivo	Controlo Postural Activo	Locomotoras	Manipulativas	Visuais	Audição e Linguagem	Fala e Linguagem	Interacção Social	Autonomia Pessoal	Cognitivas	
*Qualidade											

*Utilize a letra "Q" para indicar a preocupação com a qualidade do desempenho



Autores: Martin Bellman, Sundara Lingam e Anne Aukett
Copyright © 1996 by NFER-NELSON Publishing Company LTD., UK.
Copyright © 2003 by CEGOC-TEA para tradução e adaptação portuguesa. Tradução e adaptação portuguesa: António Menezes Rocha, Magda Machado e Carla Ferreira.
Edição CEGOC-TEA: Av. António Augusto Aguiar, nº21 - 2º 1050-012 LISBOA.
ISBN: 972-9817-09-6. Depósito Legal: 206581/04
Todos os direitos reservados. Proibida a reprodução total ou parcial, sob qualquer forma ou meio, nomeadamente fotocópia.
As infracções serão penalizadas nos termos da legislação em vigor. Este exemplar está impresso em tinta negra e azul. Apenas a negro é uma reprodução ilegal. Não a utilize.

4. Interpretação dos dados

Verifica-se pelos resultados expressos, que o L. possui como áreas de competências adequadas à sua faixa etária, as locomotoras, as relacionadas com autonomia pessoal e as competências cognitivas. Um dado importante a incorporar na avaliação é a data de nascimento da criança, como forma de perceber se em termos gráficos se encontra nos 48 meses ou mais próximo dos 36 meses. No caso do L., verifica-se que apesar de possuir 4 anos cronologicamente, a sua data de aniversário é de 04 de novembro, ou seja não tinha passado um mês à data da aplicação da escala. Com este dado, posso concluir que à exceção de duas áreas de competências, o L. se encontra com um padrão de desenvolvimento adequado para a sua idade, uma vez que a área manipulativa, visual, interação social estão alinhadas aos 36 meses, a área locomotora, de autonomia pessoal e cognição nos 48 meses.

Porém, verifica-se, tal como era expectável através da avaliação baseada no julgamento crítico à observação inicial da criança e consequente referenciação, um desvio no desenvolvimento na área da audição e linguagem, e na área da fala e linguagem.

Como descrito na literatura, o desenvolvimento infantil assume um carácter multifatorial, uma vez que o mesmo é produto da interação da criança com o meio envolvente. Dos fatores que podem ter de certa forma influenciado o desenvolvimento, destaco por exemplo o fato de frequentar a creche há apenas 1 ano, não tendo sido continua pelos tempos de pandemia em que atualmente vivemos; o fato de dedicar muito tempo aos aplicativos informáticos e televisivos e ainda a questão do nascimento de uma irmã (12 meses) com regressão em relação ao uso da chupeta e do biberão podendo estar associado o ciúme e a partilha da atenção dos pais. Outros podem estar igualmente relacionados, como a escolaridade dos pais, a presença assídua destes em casa, o nível socioeconómico, a língua falada (a mãe sendo de nacionalidade brasileira, utiliza uma linguagem foneticamente diferente, ainda que ligeiramente).

A questão que coloco é o porquê de só ter sido referenciado à consulta de desenvolvimento aos 4 anos de idade, uma vez que um dos sinais de alerta descrito no PNSIJ dos 24 meses aos 3 anos é o fato de não pronunciar palavras inteligíveis, de não juntar 2 ou mais palavras para construir frases. O PNSIJ refere que o desenvolvimento infantil por vezes ocorre de forma descontínua e com “saltos” de desenvolvimento de competências (DGS, 2013). Ainda que se defina algumas balizas

sobre os limites de normalidade, o mesmo não se verifica no que respeita à gravidade da situação que justifica uma intervenção apropriada, pelo que, os profissionais tendem a retardar a identificação e o encaminhamento das situações, para não aumentar a ansiedade dos pais e restantes cuidadores (DGS, 2013). Neste sentido é necessário sensibilizar para a importância da intervenção precoce, uma vez que nunca é cedo para começar a envolver-se, mas facilmente poderá ser muito tarde. Claro que não nos podemos esquecer dos tempos pandémicos em que atualmente vivemos, que de certa forma podem ter limitado a vigilância do desenvolvimento infantil, pela minimização dos contactos nos serviços de saúde, pelo receio dos próprios pais aquando da solicitada deslocação aos mesmos, pela introdução de consultas por telefone ou videochamada com os pais, que podem não traduzir exatamente as dificuldades e necessidades que a observação e a relação que se estabelece em gabinete proporciona.

Outra questão que coloco é, porquê não ter vindo com uma nota de enfermagem, avaliação com escala Mary Sheridan, uma vez que esta é aplicada em consulta de enfermagem nos cuidados de saúde primários. Esta avaliação teria sido importante para eventuais dúvidas, que o pai não soubesse responder e para garantir que a minha avaliação não tem o viés de ser o primeiro contacto com a criança e família, de ser a primeira ida ao [REDACTED] e portanto pela questão relacional e contextual que poderá comprometer a avaliação da escala. Ainda assim, o L. foi muito recetivo, ainda que tímido, colaborando na consulta e aplicação da escala de avaliação.

5. Intervenções de Enfermagem promotoras do desenvolvimento infantil

Com base nos desvios de desenvolvimento identificados, mais concretamente na área de competência da linguagem e comunicação foram realizadas uma série de intervenções de enfermagem, promotoras do desenvolvimento infantil. Destaco as seguintes:

- Valorizados os aspetos positivos verificados aquando da avaliação do desenvolvimento, relativamente a competências que estão dentro dos padrões normais para o L.
- Orientação para valorização das conquistas e dos esforços do L., dando reforço positivo promovendo o incentivo, o bem-estar, promovendo o equilíbrio emocional e reduzindo o *stress* relacionado com as limitações;

- Orientação ao pai para definir algum limite na utilização do tablet e telemóvel, incentivando o L. a participar em atividades lúdicas e físicas, atividades de leitura, incentivar o L. a contar histórias através das imagens de um livro;
- Orientação ao pai para incorporar nas rotinas a leitura, uma comunicação mais expressiva e direcionada para a criança, com conceitos do dia-a-dia, com repetição e incentivo;
- Incentivada a concretização de brincadeiras que envolvam distinção de cores, canções e versos;
- Orientação para que seja dada oportunidade para a criança verbalizar as suas vontades;
- Incentivado o pai na participação das brincadeiras do L.;
- Fornecidas algumas estratégias de auxílio para que de forma gradual o L. recomece o uso do copo/caneca para beber o leite, bem como deixar a chupeta;
- Transmitidas informações sobre o SNIPI, aproveitando para solicitar o seu encaminhamento e consentimento;
- Transmitidas informações sobre a necessidade de ser referenciado ao Otorrino, uma vez que este atraso na linguagem e comunicação pode estar relacionado com a capacidade auditiva e por isso é importante o despiste;
- Transmitida a importância da Terapia da Fala como técnica terapêutica promotora de ganhos nesta área de competências;
- Transmitidos cuidados antecipatórios relacionados com a idade da L., como por exemplo cuidados com a alimentação, higiene oral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bellman, M., Lingam, S., Aukett, A. (2003). *SGS II Escala de Avaliação das Competências no Desenvolvimento Infantil dos 0 aos 5 anos*. (A.M. Rocha, M. Machado, C. Ferreira, trad.) Lisboa: CEGOC-TEA (traduzido do original inglês SGS II – Schedule of Growing Skills II).
- Brazelton, T. B. (2013). *O grande livro da criança – o desenvolvimento emocional e do comportamento durante os primeiros anos*. (13.ª ed.). (M. Peixoto, Trad.). Lisboa, Portugal: Editorial Presença. (Obra original publicada em 1992).
- Direção-Geral da Saúde. (2013). Norma da Direcção Geral da Saúde nº 10/2013: *Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil*. Lisboa, Portugal: Direcção-Geral da Saúde.
- Franklin, Q. & Prows, C. (2014). Influências genéticas e de desenvolvimento na promoção de saúde da criança. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp.74-77). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain. Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Opperman, C.S. & Cassandra, K.A. (2001). *Enfermagem Pediátrica Contemporânea*. (I. Albernaz, M. Bértolo, M. Quitério, Trad.). Loures: Lusociência. (Obra original publicada em 1998).
- Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Guias orientadores de boa prática em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume I*. (Cadernos OE). Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Regulamento nº 422/2018 de 12 de julho. Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (2018). Diário da República nº 133, II Série. Ordem dos Enfermeiros, Portugal.
- Varajidás, C.A., Machado, M., Mota, M.P., Martins, R., Lisboa, M.C., Soares, I. ... Leitão, J.C. (2017). Psychometric properties of the Schedule of Growing Skills II: Portuguese version. *Psychologica*. 60 (1), 7-18. **Doi:** 10.14195/1647- 8606_60-1_1.

Apêndice V

Promover o cuidado ao coto umbilical do Recém-Nascido



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Promover o cuidado ao Coto Umbilical do Recém-
Nascido**

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [REDACTED]

**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

**Lisboa
2021**

Orientador:

Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica [REDACTED]



ÍNDICE

BACKGROUND	3
BIBLIOGRAFIA	6

APÊNDICE

Folheto Informativo: Cuidados ao coto umbilical

BACKGROUND

As estatísticas evidenciam que 99% das mortes neonatais ocorrem devido a infecções, estando uma grande percentagem relacionada com as infecções do coto umbilical (Luis, Costa & Casteleiro, 2014). Em resposta a estes dados, muito se tem discutido na literatura os cuidados ao coto umbilical, numa perspetiva de acelerar o seu processo de isquémia (*World Health Organization* [WHO], 2013), minimizando assim o risco de infeção e assegurando a promoção da qualidade de vida do Recém-Nascido (RN).

O cordão umbilical após o parto é cortado e clampado, chamando-se a essa porção que fica unida à região umbilical do RN, de coto umbilical. Posteriormente, o coto umbilical inicia um processo de mumificação, caracterizado pela desidratação e secagem/morte das células que o constituem, culminando na sua queda/separação (Wheeler, 2014). Inicialmente apresenta uma coloração branco-azulado e húmida, ficando gradualmente seco, menor em dimensão e com uma coloração preto-esverdeada (Wheeler, 2014). Quanto mais rápida a queda do coto umbilical, menor o risco de infeção, uma vez que este representa um meio ótimo para a proliferação de micro-organismos patogénicos, uma comunicação direta com os vasos sanguíneos do RN, e por isso uma maior probabilidade de ocorrer onfalite, e em casos extremos sépsis, peritonite, fascite necrosante, entre outras infeções, que podem comprometer a vida do RN (Muniraman, Sardesai & Sardesai, 2018; Stewart, Benitz & Committee on Fetus and Newborn, 2016; Barros, 2003). Esta separação/queda do coto umbilical ocorre por norma entre os 6-13 dias de vida do RN, podendo este estar dependente de uma série de fatores, tais como os cuidados ao coto umbilical, o tipo de parto, o local onde este ocorreu e a flora materna (Barros, 2003).

Verifica-se na prática de cuidados alguma inconsistência e pouca uniformização dos cuidados ao coto umbilical, o que pode comprometer a qualidade dos cuidados e ser gerador de dúvidas. A dúvida pode comprometer a continuidade dos cuidados, aumentar a insegurança e portanto ser tradutora de uma transição insegura dos cuidados ao coto umbilical no domicílio por parte dos pais. Neste sentido e como forma de uniformizar cuidados, foi realizado um panfleto sobre os cuidados ao coto umbilical, elaborado após pesquisa bibliográfica sobre a temática, optando-se pelo método de cuidados que a literatura descreve como sendo o mais adequado e minimizador do risco de infeção.

Neste sentido prestam-se cuidados antecipatórios, promotores da parentalidade, e da qualidade dos cuidados, assumindo um papel preventivo de situações que podem quando não atendidas e vigiadas, assumir um caráter urgente ou emergente.

A evidência científica tem escrutinado os métodos de cuidados ao coto umbilical. São analisados na literatura vários antissépticos para o cuidado ao coto umbilical, as características positivas e negativas a considerar aquando da sua escolha. Destaco o álcool 70%, clorhexidina 4% e a iodopovidona. O álcool 70% é utilizado em muitos países como antisséptico, possui a vantagem de ser pouco dispendioso em termos económicos e de fácil acesso, porém, a sua aplicação tópica tem um efeito antibacteriano menor que outros solutos e atrasa a queda do coto umbilical. Em relação aos efeitos sistémicos decorrentes da sua aplicação por rotina, a literatura refere a hemorragia, hipotonia, letargia, diminuição da resposta à dor por intoxicação (Luis, et al., 2014; Barros, 2003; Markus, s.d.). Quanto à clorhexidina 4%, esta é recomendada em países com elevadas taxas de partos no domicílio em condições de higiene precárias e sem vigilância de saúde, em regiões pobres e onde se verifica uma elevada taxa de mortalidade neonatal como acontece nos países com poucos recursos de saúde e em desenvolvimento (Muniraman, et al., 2018; WHO, 2013; Markus, s.d.). O uso da clorhexidina tem evidenciado uma redução significativa de infeções pelo coto umbilical (Muniraman, et al., 2018; WHO, 2013), porém, como efeitos secundários relacionados com a sua aplicação por rotina, verifica-se a evidência de queimaduras e dermatites em RN, um atraso na queda do coto umbilical, tal como acontece com o álcool (Markus, s.d.; Estima, 2019) e ainda um aumento de culturas *gram* negativas na colonização do coto (Barros, 2003; Luis, et al., 2014). Além de tudo isto, e embora o seu uso seja considerado seguro, foram detetados níveis residuais do composto, no sangue de bebés (Stewart, et al., 2016). Relativamente ao uso da iodopovidona, este deve ser bem avaliado e ponderado, uma vez que apesar do seu efeito antisséptico, o mesmo pode aumentar o risco de alergias e hipotiroidismo neonatal (Luis, et al., 2014).

Após esta breve descrição das características e efeitos dos solutos mais comumente utilizados, a evidência científica não identifica benefícios e vantagens do uso destes solutos antissépticos no que diz respeito à sua influência na minimização de infeções, quando comparado com o método *Dry Care*, preconizado pela Organização Mundial de Saúde em países desenvolvidos e com baixas taxas de

mortalidade infantil, como é o caso de Portugal (WHO, 2013). Este método consiste em manter o coto umbilical limpo e seco, sem recurso a antissépticos locais, ficando o coto exposto ao ar ou sob roupas limpas (Muniraman, et al., 2018; WHO, 2013). Como benefício principal deste método, além da baixa evidência de infeções quando comparado com a aplicação de solutos, destaca-se a redução do tempo de queda do coto umbilical, reduzindo-se assim o risco de colonização e infeção do coto, bem como a exposição do RN a solutos antissépticos que podem ser prejudiciais para a sua pele e saúde (Luis, et al., 2014).

O método Dry Care, tem por princípio a limpeza, a secagem e a vigilância. Limpeza com água tépida e sabão de ph neutro, sem cheiro, em todo o coto umbilical e pele envolvente 2 a 3 vezes por dia ou sempre que se encontre sujo com fezes e urina; secagem da região com compressa seca, permanecendo o coto externamente à fralda e sem pensos oclusivos para evitar irritação e humidade local; e vigilância de sinais inflamatórios (Barros, 2003). Após a separação do coto umbilical, a cicatrização total na região umbilical apenas estará concluída após algumas semanas, pelo que os cuidados à região umbilical, devem permanecer (Wheeler, 2014).

BIBLIOGRAFIA

- Branco, M. (2003). Cuidados com o cordão umbilical. *Sociedade Portuguesa de Pediatria – secção de neonatologia*, 20, 8-10. Disponível em:
- Castellanos, J.L.L., Muñuzuri, A.P., Campillo, C.W.R., López, E.S., Fernández, I.B., Redondo, M.D.S. ... Luna, M.S. (2019). Recomendaciones para el cuidado del cordón umbilical en el recién nacido. *Anales de Pediatria*, 90(6), 401-405. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.01.019>
- Healthy Children (2020). Symptom checker-umbilical cord symptoms. Disponível em: [https://www.healthychildren.org/English/tips-tools/symptom-checker/Pages/symptomviewer.aspx?symptom=Umbilical Cord Symptoms](https://www.healthychildren.org/English/tips-tools/symptom-checker/Pages/symptomviewer.aspx?symptom=Umbilical%20Cord%20Symptoms)
- Luís, S., Costa, G. A. & Casteleiro, C. (2014). Boas práticas nos cuidados ao coto umbilical: um estudo de revisão. *Millenium*, 47, 33-46. Disponível em: <https://www.ipv.pt/millenium/Millenium47/4.pdf>
- Markus, J.R. (s.d.). Cuidados com o coto umbilical. In Carvalho, T.O., Markus, J.R., Abagge, K.T., Giraldi, S. & Campos, T.B., Sociedade Brasileira de Pediatria (Org.), *Consenso de cuidado com a pele do recém-nascido* (44-47). Brasil: SBP.
- Muniraman, H., Sardesai, T. & Sardesai, S. (2018). Disorders of umbilical cord. *Pediatrics in Review*, 37(9), 333-341. **Doi:** 10.1542/pir.2017-0202
- Santos, S.V., Ramos, F.R.S., Costa, R. & Batalha, L.M.C. (2019). Evidence on prevention of skin lesions in newborns: integrative review. *ESTIMA, Braz. J. Enterostomal Ther.*, 17(2219), 1-20. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/787>
- Stewart, D., Benitz, W. & Committee on Fetus and Newborn. (2016). Umbilical Cord Care in the Newborn Infant. *Pediatrics*, 138(3), 2016- 2149. Disponível em: <https://doi.org/10.1542/peds.2016-2149>
- Wheeler, B.J. (2014). Promoção da saúde do Recém-Nascido e da Família. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 179-214). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- World Health Organization. (2013). Postnatal care of the mother and newborn. Genebra, Suíça, WHO. Disponível em: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/postnatal-care-recommendations/en/

APÊNDICE

Folheto Informativo: Cuidados ao coto umbilical

O QUE VIGIAR?

Além de manter o coto umbilical limpo e seco, é necessário vigiar sinais de infecção.

Esteja atento diariamente aos seguintes sinais:

- região umbilical e peri-umbilical vermelha e/ou endurecida;
- Saída de líquido purulento ou sangue
- Presença de cheiro intenso e desagradável;
- Febre;
- Fraqueza Generalizada.



Informe o seu Médico e Enfermeiro

Dirija-se ao Centro de Saúde

A amamentação (melhora o sistema imunitário) e o contacto pele com pele entre a mãe e o Recém-Nascido, complementam as medidas para redução do risco de infecção do coto umbilical.

OS CUIDADOS AO COTO UMBILICAL DO SEU RECÉM-NASCIDO



Consulta de Enfermagem
de Saúde Infantil

Enfermeira Vânia Pinto (Estudante do Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

Lisboa, 2021

PORQUÊ?

O coto umbilical proporciona um meio de cultura microbiano ótimo à infecção e uma comunicação direta com os vasos sanguíneos. Por este motivo o coto umbilical apresenta um elevado risco de infecção. A infecção ao coto umbilical poderá ser localizada, ou progredir para outras complicações de saúde graves que colocam em risco a vida e a qualidade de vida do seu filho

O coto umbilical (porção que fica na região umbilical do umbigo do bebê), após o parto, inicia um processo de desidratação e mumificação, acabando por cair entre o 6^a e o 13^a dia.

A Organização Mundial de Saúde recomenda o método *Dry cord Care* para os cuidados ao coto umbilical, ou seja a permanência do coto **limpo e seco**.

COMO?

1^a Higiene das mãos (antes e depois dos cuidados)



2^a Limpeza do coto e pele envolvente com água morna e sabão (ph neutro e sem cheiro)



3^a Secar o coto umbilical com uma compressa seca.



4^a Manter o coto seco, exposto ao ar ou livremente coberto com roupas limpas.



QUANDO?

Sempre que esteja húmido e sujo

Na muda da fralda ou após o banho

Após a queda do coto umbilical, enquanto a cicatrização no local não está completa

A SABER

A limpeza do coto umbilical não provoca dor ao seu bebê.

Durante o processo de secagem o coto liberta uma secreção pastosa amarelada e depois de cair pode apresentar pequenas perdas de sangue.

WHAT TO LOOK FOR?

In addition to keeping the umbilical stump clean and dry, it is necessary to be vigilant for signs of infection.

Be attentive daily to the following signs:

- Umbilical region and peri-umbilical red and/or hardened;
- Purulent liquid or blood out;
- Presence of unpleasant odor;
- Fever;
- Generalized Frailty.



Report to your Doctor and Nurse

Go to the Health Center

Breastfeeding (improves the immune system) and skin to skin contact between the mother and the newborn complement the measures to reduce the risk of infection of the umbilical stump.

Nurse Vânia Pinto (Student of the Master in Nursing of Children's Health and Pediatrics of the Escola Superior de Enfermagem de Lisboa).

THE CARE TO THE UMBILICAL STUMP



Children's Health Nursing
Appointment

Lisbon, 2021

WHY?

The umbilical stump provides an optimal microbial culture medium for infection and direct communication with the blood vessels. For this reason the umbilical stump presents a high risk of infection. The infection to the umbilical stump may be localized, or progress to other serious health complications that put your child's life and quality of life at risk.

The umbilical stump (portion that remains in the umbilical region of the baby's navel), after birth, begins a process of dehydration and mummification, eventually falling between the 6th and 13th day.

The World Health Organization recommends the Dry Cord Care method for the care of the umbilical stump, that is, the permanence of the stump **clean** and **dry**.

HOW?

1ª Hand washing
(before and after care)



2ª Stump cleaning and surrounding skin with tepid water and soap (ph neutral and odorless)



3ª Dry the umbilical stump with a dry compress.



4ª Keep the stump dry, exposed to air or freely covered with clean clothes.



WHEN?

Always when it is damp and dirty

At diaper change or after bathing

After the fall of the umbilical stump, while the healing at the site is not complete

KNOWING

Cleaning the umbilical stump does not cause your baby any pain.

During the drying process the stump releases a yellowish pasty secretion and after falling it may present small blood loss.

Apêndice VI

Proposta de consulta de follow-up telefônica após a alta da UCIN



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Proposta de Consulta Follow-up telefónica após a alta



Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais

Vânia Catarina Mendes Pinto

Orientador:

Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro

Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica



**Lisboa
2021**

INDICE

INTRODUÇÃO	3
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	4
OBJETIVOS	6
PLANEAMENTO E EXECUÇÃO	7
REGISTOS.....	7
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	8

Apêndice I

Folha de registo de Consulta Follow-up

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos na área da Neonatologia têm por um lado possibilitado uma diminuição das taxas de mortalidade de Recém-Nascidos (RN) prematuros, por outro aumentam os riscos de atrasos no desenvolvimento infantil e de comorbidades, ao longo do seu crescimento (Sobaih, 2012). Os RN prematuros passam por um processo de saúde-doença em que são expostos a uma variedade de riscos relacionados com o peso e a idade gestacional, necessitando de cuidados especiais de saúde numa Unidade de Neonatologia, e ainda de um acompanhamento do seu crescimento e desenvolvimento, com o intuito de se favorecer um prognóstico favorável perante a fragilidade que os acompanha (Sassá, Gaíva, Higarashi & Marcon, 2014).

Um RN é definido como sendo prematuro, quando o seu nascimento ocorre antes das 37 semanas de gestação, podendo classificar-se em extremamente prematuro, muito prematuro, ou pré-termo moderado a tardio, tendo por base a idade gestacional, menos de 28 semanas, de 28 a 32 semanas, e de 32 a 37 semanas, respetivamente (World Health Organization [WHO], 2018). Estima-se que cerca de 15 milhões de Recém-Nascidos prematuros nascem por ano em todo o mundo, com uma taxa de incidência crescente (WHO, 2018). Em Portugal a prematuridade é de aproximadamente 8%, verificando-se uma taxa de mortalidade neonatal de 1,8/1000 nados vivos (Sociedade Portuguesa de Neonatologia, s.d.).

Como forma de garantir uma transição segura do RN prematuro, o Enfermeiro deve facilitar a articulação com a comunidade, como forma de promover a saúde, a qualidade de vida, identificando e mobilizando recursos que possam servir de suporte (Regulamento nº 422/2018). Neste sentido é fundamental que se identifiquem necessidades e se estabeleçam metas para o eficiente acompanhamento destas crianças e sua família, promotoras do suporte e da continuidade de cuidados. Surge neste âmbito, a proposta de desenvolvimento de uma consulta de Follow-up via telefónica, que se prevê ser redutora da instabilidade e insegurança inerente ao regresso a casa, e promotora da avaliação de necessidades e deteção precoce de intercorrências.

Pretende-se com este documento delinear um plano, fundamentado em evidência científica, para o futuro desenvolvimento da consulta de Follow-up na Unidade de Cuidados Intermédios Neonatais da [REDACTED].

Esta proposta, surge no âmbito do Mestrado em Enfermagem com Especialização na área de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, sob orientação da Professora Doutora Maria Isabel Malheiro e da Sra. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica [REDACTED]

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Pesquisadores ao longo do tempo abordaram a questão do risco da mortalidade e morbilidade nesta faixa etária, e descrevem nos seus estudos que a melhor solução consiste no desenvolvimento de um programa adequado ao acompanhamento neonatal, que deve ser uma extensão de todas as Unidades Neonatais (Sobaih, 2012). Em Portugal, existe o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI), que procura garantir as condições de desenvolvimento das crianças com funções ou estruturas que limitam o seu normal crescimento e com risco elevado de atraso no desenvolvimento infantil, como acontece nos prematuros (Decreto-Lei nº281/2009). Porém, além do acompanhamento pela Equipa da Intervenção Precoce após a alta hospitalar, o regresso a casa é vivenciado pela família por emoções intensas e complexas, por vezes contraditórias, pela felicidade de finalmente regressar com o filho para casa, mas igualmente pelo receio das intercorrências e das fragilidades que acompanham o RN (Sobaih, 2012; Silva, Zilly, Nonose, Fonseca & Mello, 2020).

A chegada ao domicílio é entendida como um período crítico de adaptação do RN e dos pais ao novo ambiente, pois a partir desse momento serão os responsáveis por todo o seu cuidado. As lembranças da instabilidade de saúde do filho durante o internamento na Unidade de Cuidados Neonatais, assim como a perceção de que mesmo após a alta o RN tem riscos, fazem com que as mães percecionem sentimentos de insegurança e incompetência, levando-as a acreditar que algo de grave pode acontecer com o seu bebé, o que de certo modo, pode limitar os cuidados (Frota et al., 2013; Sassá et al., 2014; Lee, Chau, Choi & Lo, 2019). Lee e seus colaboradores (2019), revelam que o *stress* parental nos pais de crianças prematuras, resulta em problemas de saúde como ansiedade, depressão, dificuldade no desempenho do papel parental e vínculo.

Os Recém-Nascidos prematuros requerem cuidados individuais e singulares, pelas vulnerabilidades e necessidades de atenção contínua para garantir a saúde e o

adequado desenvolvimento, assim como, os familiares necessitam de preparação e apoio para exercer o seu papel parental e assegurar os cuidados ao filho (Silva et al., 2020). Neste sentido, o planeamento da alta, promotor da continuidade de cuidados, é considerado como parte do programa de acompanhamento neonatal, sendo o primeiro passo para o sucesso no acompanhamento de Recém-Nascidos de alto risco (Sobaih, 2012).

A preparação para a alta é o processo que irá promover o conforto, a confiança, bem como a aquisição de conhecimentos e habilidades para uma transição bem-sucedida para casa (Sobaih, 2012). Esta preparação para a alta, envolve o desenvolvimento de programas educativos que permitem aos pais desenvolver e fortalecer a competência parental, relativamente aos cuidados na vigilância e promoção do desenvolvimento infantil do RN e estar atento aos sinais de alerta (Lee et al., 2019). Um plano de preparação para a alta diminui a ansiedade da família, o risco de readmissões, visitas à urgência e suas intercorrências (Balasundaram et al., 2021). A *American Academy of Pediatrics* citado por Balasundaram et al. (2021) definiu *guidelines* para a alta nas unidades de cuidados neonatais, tais como encorajar o envolvimento dos pais desde a admissão, individualizar o plano de alta à família, o desenvolvimento de uma lista de conhecimentos e habilidades que os pais precisam de dominar, planeamento atempado, e consultas de seguimento após a alta.

Num estudo realizado por Balasundaram et al. (2021) que tinha como objetivo perceber a satisfação dos pais após um plano de alta para o domicílio, revelou que as famílias se sentiam desconectadas de forma abrupta da “família da Unidade” após a alta, pelo que implementaram no plano uma linha telefónica de acompanhamento após a saída do hospital, para manter a ligação com as famílias. A ideia de que existe disponibilidade para retirar dúvidas com um membro da equipa após o regresso a casa, revela-se como sendo uma medida promotora de segurança para os pais (Fraser, 2014). Os familiares de RN prematuros referem como meios de apoio à alta o recurso à tecnologia móvel, permitindo um acompanhamento flexível e em tempo oportuno (Lakshmanan et al., 2019)

A telemedicina é referida como uma estratégia de comunicação, definindo-se como um método de apoio e relação entre os profissionais e os pais do RN prematuro. É descrita na evidência como uma estratégia de transição necessária ao cuidado neonatal, uma vez que, a quantidade de informação disponibilizada sobre o cuidado ao RN, os papéis e as competências esperadas na alta, podem não ter sido

devidamente apreendidas pela maioria dos pais no tempo em que permanecem na unidade (Tan & Lai, 2012). A telemedicina procura, não diminuir a necessidade de deslocamentos dos pais ao hospital, mas proporcionar um recurso no qual eles possam obter informações pertinentes ao cuidado do filho RN e ser uma forma de detecção precoce de intercorrências e possível encaminhamento (Tan & Lai, 2012). A telemedicina implica o recurso a um aplicativo *web*, videochamadas e ou chamadas telefônicas, pelo que a sua aplicabilidade é relativamente fácil de adquirir, na vivência atual. Verificou-se no estudo de Lakshmanan et al. (2019) que 100% dos participantes possuíam e usavam regularmente um smartphone ou tablet com acesso à Internet, pelo que a incorporação de uma plataforma móvel baseada na *web* e via telefônica, além de exequível, pode agilizar e facilitar o acompanhamento.

O suporte telefónico, aliado ao desenvolvimento tecnológico e à fácil acessibilidade, demonstra ser uma estratégia de suporte à transição e eficiência na atenção à saúde, com boa aceitabilidade por parte das famílias (Silva et al., 2020). Um dos estudos realizados com mães de RN prematuros, sob visita domiciliária e contacto telefónico, revelou que o contacto telefónico permitiu a oportunidade de resolução de dúvidas e preocupações relacionadas com o cuidado ao RN no quotidiano, destacando-se como mais frequentes as direcionadas às necessidades de saúde e cuidados básicos, assim como questões relacionadas com o desenvolvimento (Silva et al., 2020). Neste estudo o suporte telefónico, revelou-se uma rede de comunicação e apoio fundamental para os pais, porém foi igualmente possibilitado que o contacto fosse realizado por videochamada no *whatsapp*, conferindo uma comunicação mais visual e a vantagem da possível apreciação do profissional e adequação com o que é descrito por via oral pelos pais (Silva et al., 2020).

Desta forma, através da manutenção do contacto com a família no domicílio, o enfermeiro propicia o desenvolvimento da confiança entre os profissionais e a família, minimiza a ansiedade e preocupação da família, oferece força e apoio para o cuidado, e promove a maximização da saúde do RN e a redução do risco de intercorrências.

OBJETIVOS

- Desenvolver uma consulta Follow-up via telefónica após a alta do RN da UCIN
- Promover a transição segura do RN e família para o domicílio

PLANEAMENTO E EXECUÇÃO

A consulta Follow-up por via telefónica, será agendada oportunamente com os pais, consoante o seu consentimento, no momento da reunião multidisciplinar de preparação para a alta, e relembrada no momento da alta. Perspetiva-se que a mesma seja realizada 24/48h após a alta, sendo que, no momento da alta a família é acompanhada de contacto telefónico da UCIN para qualquer dúvida urgente fora do horário definido.

A equipa de Enfermagem irá definir um horário para o desenvolvimento destas consultas, garantido a disponibilidade da equipa para a sua execução, não interferindo com os cuidados prestados na UCIN, contabilizando-se este tempo como horas de serviço efetivo.

Programa-se que a realização da consulta seja efetuada em aproximadamente 30 minutos, procurando-se perceber como foi o regresso a casa, retirar dúvidas que tenham surgido com a transição para o domicílio, obter informações relacionadas com a alimentação, eliminação, sono, comportamento geral e outras informações que se considerem pertinentes, atendendo à família e necessidades especiais do RN.

REGISTOS

Os registos de Enfermagem serão realizados em folha própria para a consulta (Apêndice I), a anexar no processo do RN.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Balasundaram, M., Porter, M., Miller, S., Sivakumar, D., Fleming, A. & McCallie, K. (2021). Increasing parent satisfaction with discharge planning an improvement project using technology in a level 3 NICU. *Advances in Neonatal Care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*. **Doi:**10.1097 / ANC.0000000000000841
- Decreto-Lei nº281/2009. Diário da República, 1ª série, (Nº193 de 6 de Outubro de 2009), 7298 – 7301. Disponível em: <https://dre.pt/application/file/a/491335>
- Fraser, D. (2014). Problemas de saúde dos Recém-Nascidos. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., p. 220). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Frota, M. A., Silva, P. F. R., Moraes, S. R., Martins, E. M. C. S., Chaves, E. M. C., & Silva, C. A. B. (2013). Alta hospitalar e o cuidado do recém-nascido prematuro no domicílio: vivência materna. *Escola Anna Nery*,17(2), 277-283. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000200011>
- Lakshmanan, A., Kubicek, K., Williams, R., Robles, M., Vanderbilt, D.L., Mirzaian, C.B., Friedlich, P.S. & Kipke, M. (2019). Viewpoints from families for improving transition from NICU-to-home for infants with medical complexity at a safety net hospital: a qualitative study. *BMC Pediatr*, 19 (223). Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1604-6>
- Lee, S. Y., Chau, J. P. C., Choi, K. C., & Lo, S. H. S. (2019). Feasibility of a guided participation discharge program for very preterm infants in a neonatal intensive care unit: a randomized controlled trial. *BMC Pediatrics*, 19(1), 402. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1794-y>
- Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.ª série, (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>
- Robinson, C., Gund, A., Sjöqvist, B. A. & Bry, K. (2016), Using telemedicine in the care of newborn infants after discharge from a neonatal intensive care unit reduced the need of hospital visits. *Acta Paediatr*, 105, 902-909. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/apa.13407>

- Sassá, A. H., Gaíva, M. A. M., Higarashi, I. H., & Marcon, S. S. (2014). Ações de enfermagem na assistência domiciliar ao recém-nascido de muito baixo peso. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(5), 492-498. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400080>
- Silva, R. M. M., Zilly, A., Nonose, E. R. S., Fonseca, L. M. M. & Mello, D. F. (2020). Oportunidades de cuidados à criança prematura: visita domiciliar e suporte telefônico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 28, 3308. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3520.3308>
- Sobaih B. H. (2012). Improving Neonatal Follow-up: A Quality Improvement Study Analyzing In-hospital Interventions and Long-term Show Rates. *Jornal sudanês de pediatria*, 12(1), 21–26. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4949814/#CIT0019>
- Sociedade Portuguesa de Neonatologia (s.d. a). Dia Mundial da Prematuridade. Disponível em: <https://www.spp.pt/noticias/default.asp?IDN=372&op=2&ID=132>
- Tan, K., & Lai, N. M. (2012). Telemedicine for the support of parents of high-risk newborn infants. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2012(6), CD006818. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006818.pub2>
- World Health Organization (2018). Preterm birth. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

Apêndice I

Folha de registo de Consulta Follow-up

Consulta Follow-up telefónica

VINHETA DE IDENTIFICAÇÃO DO RECÉM-NASCIDO

Data: ____/____/____

Hora: _____

1. Alimentação – Tetina / Mama

Observações _____

2. Sono - tranquilo / calmo

Observações _____

3. Eliminação – Micções / Dejeções / Cólicas

Observações _____

4. Comportamento do bebé

5. Dúvidas relacionadas com os cuidados no domicílio

6. Se considerou pertinente esta consulta? – SIM / NÃO

7. Se considerou adequado a utilização do telefone como meio de contacto após a alta? – SIM / NÃO

8. Observações Gerais

Assinatura Profissional / Número Mecanográfico

Apêndice VII

**Programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com
Diabetes Mellitus Tipo 1 e sua família para a comunidade**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus
Tipo 1: o cuidado promotor de uma transição segura
para a comunidade**



**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**



Lisboa

2021



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Programa promotor da transição segura da criança
em idade escolar com Diabetes Mellitus Tipo 1 e sua
família para a comunidade**



**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

Orientador:
Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica 

Lisboa

2021

SIGLAS

ADA – *American Diabetes Association*

BSIJ – Boletim de Saúde Infantil e Juvenil

CCF – Cuidado Centrado na Família

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral da Saúde

DM1 – Diabetes Mellitus tipo 1

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

IDF – *International Diabetes Federation*

OE - Ordem dos Enfermeiros

SPD – Sociedade Portuguesa de Diabetologia

JC – *Joint Comission*

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	4
1. IDENTIFICAR O PROBLEMA	6
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	9
3. PROPOSTA: PROGRAMA PROMOTOR DA TRANSIÇÃO SEGURA DA CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DIABETES PARA A COMUNIDADE	15
3.1. Objetivos e estratégias a desenvolver	15
3.2 Enfermeiro de Referência.....	16
3.1.1 Equipa multidisciplinar na diabetes.....	19
3.1.2 Continuidade de Cuidados	20
3.1.3 Desenvolvimento de uma consulta de Follow-up telefónica	20
4. AVALIAÇÃO DO PROGRAMA	22
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23

APÊNDICE I

Plano de transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade

APÊNDICE II

Fluxograma de atuação

APÊNDICE III

Processo de Enfermagem S.Clinic

APÊNDICE IV

Consentimento para notificação aos Cuidados de Saúde Primários

APÊNDICE V

Minuta para e-mail aos Cuidados de Saúde Primários

APÊNDICE VI

Guia orientador para consulta de Follow-up

ANEXO I

Registo de intervenções de Enfermagem – Ccheck-list

ANEXO II

Lista de contactos

ANEXO III

Escala de qualidade de vida na criança com DM1 - DisabKids

ANEXO IV

Teste de conhecimento para familiares / cuidadores de crianças com DM1 em relação à doença

INTRODUÇÃO

Esta proposta de Programa surge no âmbito do projeto de estágio decorrente do Mestrado na área de Especialização de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria. O referido projeto intitulado “ A criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo1: o cuidado promotor para uma transição segura”, foi desenvolvido sob a metodologia de projeto, com identificação de uma lacuna à qual se procura dar resposta, numa ótica de melhoria dos cuidados e evolução. A lacuna identificada prende-se com a continuidade de cuidados, decorrente de uma ineficaz articulação da criança em idade escolar com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1), com a comunidade e portanto de uma transição insegura.

Perceber que uma das principais preocupações dos pais na minha prática de cuidados, e posteriormente confirmada com a literatura, é o regresso à escola, ao domicílio, à convivência com os amigos, assim como a falta de suporte e receio de compromisso laboral dos pais, fez com que percebesse que de fato existe um grande caminho a percorrer no domínio da transição e continuidade de cuidados.

Neste sentido surge uma necessidade de refletir os cuidados, o caminho que queremos percorrer e como/para onde ambicionamos avançar com a Enfermagem, ou seja, se nos focamos num cuidado “hospitalocêntrico”, ou se o dirigimos para a procura de melhorias em saúde, qualidade de cuidados e ganhos.

É verdade que a evolução tecnológica e científica, originou um aumento das doenças crónicas e incapacitantes, e consequentemente, cuidados de saúde mais complexos e exigentes. Esta evolução fez com que os cuidados de enfermagem se tornassem igualmente mais complexos e exigentes, do ponto de vista da promoção da adaptação e capacitação da família e criança à doença crónica, reunindo intervenções que minimizem o impacto negativo da doença, e mobilizando estratégias e recursos facilitadores nos vários contextos com os quais a criança e família vão interagindo e que podem representar barreiras ao processo adaptativo, ao seu normal crescimento e desenvolvimento.

Esta proposta de Programa permite orientar os enfermeiros para uma prática de excelência, integrada numa equipa multidisciplinar, no cuidado à criança com DM1 e sua família. Permite ainda, refletir as práticas, procurando-se dar visibilidade ao trabalho autónomo do enfermeiro, como elemento que pertence a uma equipa

multidisciplinar com saber científico e técnico próprio, e que tem por base um cuidado holístico, promotor da saúde perante uma condição crónica.

Este Programa tem como objetivo delinear uma intervenção de enfermagem, promotora da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade. Encontra-se estruturado em cinco capítulos, que são nomeadamente a identificação e explicação do problema, o enquadramento teórico, o Programa propriamente dito, uma proposta para a avaliação do Programa e as referências bibliográficas.

1. IDENTIFICAR O PROBLEMA

A DM1 é uma das doenças crônicas mais comuns na infância (*International Diabetes Federation* [IDF], 2019), apresenta um caráter autoimune, na qual o pâncreas não produz ou não consegue utilizar de forma eficaz a insulina (*American Diabetes Association* [ADA], 2017). Implica uma gestão terapêutica complexa, da qual faz parte a vigilância e monitorização da glicemia ao longo do dia, a administração de insulina frequente, educação, capacitação da criança e família, e um sistema de suporte dos serviços de saúde e da comunidade eficientes (ADA, 2017). Por causa destes desafios diários, o tratamento eficaz da diabetes requer, total dedicação e envolvimento dos pais, e progressivamente da criança; assim como dos profissionais e cuidadores (Schiaffini et al., 2020). Algumas das complicações agudas da doença, tais como a hipoglicémia, hiperglicémia e cetoacidose diabética, podem quando frequentes, ser o resultado de uma gestão terapêutica e controlo metabólico ineficaz, conduzindo a comorbilidades, tais como alterações micro, macrovasculares e neuropatias (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2019).

As crianças com uma inadequada gestão terapêutica da DM1 podem comprometer o seu crescimento e desenvolvimento, uma vez que este ocorre fisiologicamente como resultado de fatores endócrinos, nutricionais, psicológicos (Santi, Tascini, Toni, Beriolo & Esposito, 2019) e ambientais. Estudos recentes revelam que episódios recorrentes de hipoglicémia, hiperglicémia e cetoacidose na infância, afetam o desenvolvimento cognitivo, e a memória (Cato & Hershey, 2016; Cameron & Northam, 2019), bem como o crescimento estato-ponderal e o desenvolvimento pubertário (Brondani, Antonio, Gavoso, Santos & Kupfer, 2015).

A transição segura da criança em idade escolar com DM1, está relacionado com a passagem por um período de maior vulnerabilidade, de fragilidade, adoção de novos comportamentos de saúde, de uma alteração do estilo de vida e consequente adaptação a uma nova condição de saúde, associada ao diagnóstico de uma doença crónica.

Para uma transição segura da criança com DM1, a família necessita aquando do internamento de adquirir conhecimentos sobre a patologia, para desenvolver uma série de competências de modo a assegurar de forma segura a sua gestão terapêutica (Tong, Qui, Fan, 2021). O internamento representa o primeiro contexto, no qual se inicia este processo de capacitação para a gestão da DM1, promotor da autonomia

para a posterior alta e portanto para o regresso à comunidade. O enfermeiro é facilitador do processo de transição na medida em que desenvolve cuidados antecipatórios, identifica pontos fortes, fracos, críticos da transição; trabalha em parceria com a família; desenvolve uma suplementação de papéis, através da educação para a saúde e *empowerment* da família/criança; e promove a articulação e coordenação de cuidados (Meleis, 2015). Porém muitos são os desafios que se colocam à transição segura, nomeadamente a comunicação inter-hospitalar, a ausência de um sistema informático que permita a migração de dados entre contextos; o défice de conhecimento sobre a gestão terapêutica da DM1, entre profissionais de saúde e contextos; a gestão do tempo e recursos necessários para o total envolvimento, e a elevada carga de trabalho dos profissionais (Ferrito, 2017).

Deste modo, para garantir uma transição segura da criança com DM1, o enfermeiro em contexto hospitalar, além do plano de capacitação para a gestão da DM1, deve articular com os elementos que constituem a equipa multidisciplinar, unindo-se esforços para a transição, uma vez que a mesma exige uma responsabilização compartilhada, uma abordagem interdisciplinar entre os profissionais (Mackie, Fournier, Swan, Marelli, & Covacs, 2019); e promover a transição de cuidados, inerente à articulação de cuidados com a comunidade, promotora da continuidade dos mesmos.

O hospital pode representar um contexto inibidor ao processo de transição, pois como descrito na literatura é representativo de *stress*, medo, de procedimentos dolorosos (Merck & McElfresh, 2014), porém existem uma série de estratégias e metodologias de cuidados que permitem a passagem da criança e família por este ambiente de forma menos traumática e adaptativa, tais como os Cuidados Não Traumáticos e o Cuidado Centrado na Família. Ainda assim, o internamento está longe de ter condições semelhantes à vida real, ainda que necessário para transmitir os conhecimentos necessários para lidar com situações de emergência, início da capacitação para a gestão terapêutica, ajuste das doses de insulina à dieta e à atividade física da criança (Moulin, Castets, Galon-Faure, Jego, & Reynaud, 2019). Reduzir o tempo de internamento, personalizando cuidados à criança e família, e promovendo a transição da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, dá resposta à carta da criança hospitalizada que defende que “a equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança” e que “a admissão de uma criança no Hospital só deve ter

lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia” (Ordem dos Enfermeiros [OE], s.d.).

Promover a continuidade de cuidados à criança e família com DM1, planeando de forma atempada a alta hospitalar, contribui para a qualidade de vida, suporte, adesão terapêutica, minimização dos custos e obtenção de ganhos em saúde (Mendes, Gemitto, Caldeira, Serra & Casa-Novas, 2017; Paniagua et al., 2018). Este planeamento da alta deve iniciar no momento da admissão da criança e família no internamento, porém a transição da criança com DM1 e sua família do hospital para a comunidade nem sempre é realizada de forma eficiente, com a garantia do suporte, do apoio para o processo adaptativo e para as necessidades sentidas na alta (Paniagua et al., 2018).

O processo de articulação com os serviços de saúde na comunidade, promotora da qualidade de vida, suporte, adaptação e gestão da DM1 na criança em idade escolar e sua família ao contexto comunitário, muitas vezes é difícil e pouco efetivo. Esta articulação, em alguns contextos só acontece após a alta, já em regime ambulatorio na consulta de especialidade, e por isso de forma tardia. A transição segura envolve planeamento e continuidade, pelo que a articulação entre os cuidados deve ser realizada de forma atempada, para garantir uma preparação e organização dos serviços comunitários.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

As doenças crónicas são cada vez mais frequentes na infância e representam uma das preocupações de saúde pública (Nieto-Eugenio, Ventura-Puertos, & Rich-Ruiz, 2020), na medida em que se prevê que as mesmas afetem 10% a 30% de crianças em todo o mundo (Consolini, 2017). Crianças com doença crónica, são responsáveis por 15,5% dos internamentos hospitalares, 29,8% dos dias de internamento e 39,4% das despesas hospitalares (Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019). Estes dados correspondem a situações de diagnóstico de doença crónica, reinternamentos por agudização de doença crónica e por comorbilidades relacionadas com a doença e a sua gestão.

As doenças crónicas, causam um conjunto de problemas de saúde que comprometem as atividades de vida diária, exigindo uma vigilância frequente dos serviços de saúde e uma necessidade de capacitação, adaptação da criança e família com vista à sua autonomia (Aujoulat, Dechêne, & Lahaye, 2018). Influenciam o desenvolvimento físico e psicossocial da criança, assim como o desenvolvimento da dinâmica familiar (Aujoulat et al., 2018), e constituem um fator de risco para o *stress* crónico da criança e família, contribuindo para problemas emocionais, comportamentais, e o consequente compromisso da adesão terapêutica (Compas, Jaser, Dunn, & Rodriguez, 2012).

A DM1 na região da Europa apresenta uma das taxas de prevalência mais elevadas do mundo. Verifica-se em Portugal uma taxa de 0,16%, da qual a maioria, 0,13% abrange crianças com idade compreendida entre os 0-14 anos (Sociedade Portuguesa de Diabetologia [SPD], 2016). A DM1 traduz custos económicos para a saúde em Portugal e uma gestão inadequada, acrescenta custos com a hospitalização e a necessidade dos serviços de saúde (SPD, 2016).

A gestão terapêutica da DM1 exige uma mudança de comportamentos, uma adaptação da DM1 ao estilo de vida, ao desenvolvimento da criança e à dinâmica familiar. Neste sentido, a gestão terapêutica da DM1 envolve além do controlo metabólico com vigilância da glicemia e administração de insulina frequente durante o dia, a capacitação da criança e família, promovendo-se a qualidade de vida da criança, a prevenção de comorbilidades e a diminuição de hospitalizações (*American Diabetes Association [ADA]*, 2017). A par de tudo isto, a adaptação a esta nova condição de vida, carrega consigo muitas vezes, perturbações emocionais

relacionadas com a angústia, o receio das complicações e muitas vezes a dificuldade de gerir a diabetes fora do ambiente familiar (Sparapani & Nascimento, 2009; McConville et al., 2020). Verifica-se uma redução da atividade social e de lazer da família, uma dificuldade da família vivenciar e desfrutar dessas atividades, uma vez, que perspetivam as mesmas com uma quebra de segurança (Nieto-Eugenio et al., 2020). Em consequência, estudos revelam que a família, maioritariamente a mãe, sofre um impacto grande na sua carreira profissional após o diagnóstico de DM1 do filho, estando documentado que 60% reduz os dias de trabalho laboral, 10% muda de emprego, 27% deixam mesmo de trabalhar completamente (Moulin et al., 2019). Estes dados prendem-se com a falta de apoio e suporte na comunidade, nomeadamente na escola.

Por tudo isto, após o diagnóstico da DM1, a alta hospitalar, é geralmente referida como um período difícil, no qual a criança e a família além de se sentirem isolados, experimentam uma sobrecarga de responsabilidades, nem sempre com uma preparação prévia à alta adequada (Santos & Grilo, 2012). Neste sentido, a transição segura da criança com DM1 ganha especial relevância, na qual o enfermeiro assume uma intervenção preponderante, suportando e facilitando o processo.

A transição segura de cuidados é definida como

... qualquer momento da prestação em que se verifique a transferência de responsabilidade de cuidados e de informação entre prestadores, que tem como missão a continuidade e segurança dos mesmos (...) São momentos vulneráveis/críticos da transição de cuidados para a segurança do doente os momentos cuja complexidade envolvem um maior risco de erro na transferência de informação, como é o caso das altas hospitalares (...) (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017, p.4).

A transição de cuidados está intimamente ligada à comunicação/transmissão de informação e coordenação de cuidados entre níveis de prestação de serviços de saúde, interligando contextos numa ótica da promoção da saúde da criança e família, prevenção de complicações inerentes ao aparecimento de uma doença crónica, à continuidade e ao trabalho em equipa multidisciplinar.

Porém a transição segura é muito mais que o anteriormente exposto, está igualmente relacionada com as experiências de vida que em determinados pontos são desestruturantes, conflituantes, emocionalmente desestabilizadores, promotores de vulnerabilidade e necessidade de reequilíbrio, tranquilidade e bem-estar. Estas

transições foram definidas por Afaf Meleis como um período, experiência, marco de desenvolvimento, temporalmente definido, compreendido entre o bem-estar e o seu restabelecimento (Meleis, 2010).

Neste caso em concreto, a criança em idade escolar e a sua família vivenciam uma transição caracterizada como sendo de saúde-doença, relacionada com a DM1, de desenvolvimento, pelos marcos de desenvolvimento característicos para esta idade, e situacional, pela transição de um contexto hospitalar para o comunitário após a alta.

A criança em idade escolar, atendendo ao seu estágio de desenvolvimento e respetivas particularidades, não possui capacidade cognitiva para uma autogestão da doença crónica, pelo que é a família que assume este papel. Por este motivo, o Enfermeiro desenvolve um Cuidado Centrado na Família (CCF), que de igual modo dá resposta às necessidades da criança, envolvendo o sistema criança/família como sendo o cliente alvo de cuidados. Desta forma e relacionado com a doença crónica, há uma necessidade de capacitação da família para a gestão adequada da DM1, sendo que a mesma deve ser realizada de forma individualizada, holística, envolvendo a componente emocional, psicológica, espiritual, cultural, social; na qual a comunicação é honesta, aberta, baseada no respeito e na partilha, assumindo-se uma responsabilidade compartilhada entre o enfermeiro e o cliente, e portanto uma parceria de cuidados (Smith, 2018; Mackie et al., 2019).

A criança com doença crónica vai interagindo de forma direta e indireta com os vários contextos que compõem a comunidade, podendo esta interação ser inibidora ou facilitadora do seu processo de transição. Como está documentado na literatura, é na idade escolar que a criança inicia a experiência de desenvolvimento relacionada com a socialização e a escolarização, recebendo, uma forte influência dos contextos que lhe são mais próximos, tais como os pares, a escola e a família (Wang, Choi, & Shin, 2020). A escola representa, um dos contextos mais próximos à criança, adicionalmente à família, uma vez que a criança permanece neste contexto grande parte do dia. O envolvimento e o conhecimento da comunidade escolar sobre a DM1, de forma a promover o suporte e apoio necessário à criança assume-se como fundamental neste contexto, porém, tanto os professores como a família sentem insegurança no que diz respeito à gestão da doença (Silva et al., 2020). Verifica-se em estudos, que o conhecimento da comunidade educativa sobre a DM1 é limitado, dificultando a adaptação da criança com DM1 na integração por exemplo de atividades

extracurriculares e prática de exercício físico, sem esquecer, o normal controlo glicémico e a resposta a intercorrências (Silva et al., 2020; Kelo, Martikainen, & Erikson, 2011). As crianças com DM1 enfrentam muitos desafios e barreiras na escola, que podem resultar em depressão, stress, diminuição do desempenho escolar e diminuição da qualidade de vida (Pansiere & Schutz, 2015). Sendo igualmente a escola o contexto que propicia a socialização e relação com os pares, verifica-se que a criança com DM1 devido às necessidades de monitorização, vigilância da doença e particularidades do seu autocuidado, estão frequentemente em risco de estigma, intimidação, exclusão e bullying. Apresentam maior dificuldade na integração social, um menor apoio dos pares, são propensos a ter menos amigos, o que consequentemente os conduz ao isolamento e menor participação em atividades sociais (Andrade & Alves, 2018).

Esta questão da visão holística perante o cliente alvo de cuidados, ganha especial relevância para uma transição segura, pelo que o enfermeiro como facilitador do processo deve desfocar-se do hospital e perceber como a comunidade e o contexto de vida da criança e família, podem interferir neste processo. O desenvolvimento de um plano de alta hospitalar, promotor da transição segura ganha assim relevância na prática de cuidados. O plano de transição, promove a transferência tranquila de um ambiente para outro, com início no dia da admissão e que é contínuo após a alta, melhorando os resultados de saúde e a satisfação do cliente alvo de cuidados (Tong, Qiu & Fan, 2021).

Surge a necessidade de perceber quais as causas documentadas na literatura que dificultam ou constituem barreiras a uma transição segura. Destacam-se as falhas de comunicação; falhas na capacitação do cliente e família, como por exemplo as informações contraditórias, pouco claras e a parca sensibilidade para avaliar e personalizar cuidados consoante as necessidades; a quebra na responsabilidade, ou seja, falta de coordenação entre cuidados prestados pelas equipas multidisciplinares e contextos, não se assegurando que conhecimentos e recursos estarão disponíveis para o cliente no momento da transição (*Joint Comission* [JC], s.d.). Além destas possíveis causas, Bahr e Weiss (2019) incluem a inexistência de um profissional que assuma a liderança neste processo e coordenação que garanta a continuidade de cuidados.

Sy (2016) refere que os enfermeiros reconhecem o seu papel no processo de capacitação da criança e família com DM1, porém também reconhecem as

dificuldades sentidas quanto à sua concretização, principalmente as de índole profissional e organizacional, como sendo o tempo insuficiente, a falta de conhecimento e consequente insegurança para o ensino.

O processo de continuidade de cuidados está relacionado com questões de organização, articulação e redução da fragmentação, com o objetivo de garantir os cuidados mais adequados às necessidades do cliente (Barh & Weiss, 2019). A continuidade possui 3 dimensões que se interligam e potenciam, que é nomeadamente a continuidade relacional, do relacionamento enfermeiro-cliente, que facilita e propicia a necessidade de comunicação ao longo do tempo, entre ambientes e intervenientes. Além disso, a relação enfermeiro-cliente e a comunicação para troca de informações (continuidade de informações) levam à capacidade de coordenação, vinculando a sequência de cuidados (continuidade de coordenação) (Barh & Weiss, 2019).

Um dos fatores mais importantes para melhorar as transições de cuidados, consequente continuidade de cuidados e respetivo processo de transição da criança e família com DM1 é a cultura organizacional (World Health Organization, 2016). Neste sentido a *Joint Commission* menciona como fatores necessários a uma efetiva transição de cuidados a comunicação multidisciplinar, colaboração e coordenação entre níveis de cuidados, contextos, sujeitos envolvidos; plano organizacional de transição; formação e avaliação da transição.

Na verdade, a transição de cuidados do hospital para a comunidade representa um forte indicador na melhoria da qualidade dos cuidados, com potencialidade para a promoção da autonomia e independência no autocuidado do cliente, na prevenção de readmissões e complicações, demonstrando uma prestação de cuidados de saúde mais favorável do ponto de vista do custo-efetividade (Baixinho & Ferreira, 2019).

Se analisarmos a fundo a questão, e com base em tudo o que foi mencionado, o Enfermeiro ao não articular com a comunidade, nomeadamente com os cuidados de saúde primários, que posteriormente desenvolvem a sua intervenção nas escolas, autarquias, negligencia e sobrecarrega a responsabilidade da família com esta articulação, num momento de desequilíbrio e adaptação ao regresso a casa após a alta, local que era sinónimo de conforto e bem-estar. No momento após a alta, este contexto sem a presença da equipa multidisciplinar que o acompanhou, e deu reforço, deixa de simbolizar o bem-estar, para simbolizar “o ...e agora?”. Ainda assim, esta parceria com a família é definida pela Direção-Geral da Saúde (DGS) como sendo a

forma fiável de articulação, referindo que é da responsabilidade da “equipa da consulta da especialidade da área da diabetes capacitar o pai/mãe para o autocuidado após a alta hospitalar, sensibilizá-los para a partilha do diagnóstico com o estabelecimento de educação e ensino e em simultâneo referenciar para o ACES/ULS” (DGS, 2019).

Deste modo, e como forma de apaziguar esta sobrecarga de responsabilidades, e facilitar o processo de transição surge a proposta em análise, elaborada de forma a planear um Programa que seja promotor da transição segura da criança com DM1 e sua família para a comunidade. Este programa irá procurar responder à lacuna identificada, a nível da articulação com a comunidade, mas de igual modo às falhas de comunicação, colaboração multidisciplinar, coordenação e continuidade de cuidados.

3. PROPOSTA: PROGRAMA PROMOTOR DA TRANSIÇÃO SEGURA DA CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DIABETES PARA A COMUNIDADE

3.1. Objetivos e estratégias a desenvolver

Winocour (2014) identifica como intervenientes fundamentais para uma transição segura da criança com DM1, além da própria criança, a família da criança com diabetes; a parceria com a equipa de saúde; envolvimento da criança/família na autogestão da diabetes; envolvimento profissional; formação profissional; e o planeamento da transição de cuidados e articulação. Em concordância, está a Revisão Scoping realizada com o objetivo de mapear na evidência científica intervenções facilitadoras na transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade, e da qual surgiram três categorias de intervenção: conhecimento; suporte e envolvimento; e comunicação e continuidade de cuidados. A proposta de intervenção será realizada com base nestas premissas, que de certo modo estão em consonância com os “5C’s” definidos por Helen e Douglas (2014) para uma prática de transição, que são nomeadamente “*communication, coordination, continuity, choise, comprehensiveness*” (p.36).

Esta proposta apresenta como objetivo geral:

- Promover uma transição segura da criança em idade escolar com DM1 e sua família para a comunidade.

Como objetivos específicos identificam-se:

- Desenvolver e implementar um plano de transição segura para a comunidade, tendo por base o envolvimento, o conhecimento e a continuidade.

Como estratégias facilitadoras da transição segura a desenvolver, destacam-se:

- Capacitação personalizada da criança/família, promotora do envolvimento, conhecimento e continuidade de cuidados, para a gestão terapêutica da DM1;
- Promoção do trabalho multidisciplinar, com referenciação para a psicologia;

- Promoção da comunicação entre os intervenientes da equipa inter-hospitalar e extra-hospitalar;
- Promoção da continuidade com a comunidade através da articulação com os Cuidados de Saúde Primários, por via telefónica e correio eletrónico no início do internamento, e através da implementação de uma consulta telefónica de follow-up 24h/48h após a alta.

Este programa, visa um planeamento de cuidado que seja promotor da transição da criança e família do internamento para a comunidade, e portanto, envolve uma reestruturação do método de trabalho de enfermagem, que dê resposta às premissas anteriormente descritas, pelo que se opta pelo método de enfermeiro de referência, como sendo um método voltado para a qualidade dos cuidados e continuidade dos mesmos (Rego & Coelho, 2016).

Destina-se a todas as crianças em idade escolar com DM1 e sua família, prevendo-se consoante a tradução dos resultados que o mesmo englobe todas as crianças com DM1 e sua família.

3.2 Enfermeiro de Referência

Na pediatria o cliente alvo de cuidados corresponde ao binómio criança/família. Surge assim, a necessidade de um cuidado centrado na família, que incorporando o superior interesse da criança, desenvolve uma parceria de cuidados, com a certeza de que a família é a melhor cuidadora da criança e de que a sua colaboração e participação é fundamental para a sua recuperação, para a maximização da sua saúde e para a adaptação a uma doença crónica (Smith, 2018).

Adotar o método de enfermeiro de referência vai precisamente ao encontro de um cuidado centrado no cliente alvo de cuidados, a um cuidado individualizado e holístico, corroborando com o preconizado pelos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem (Regulamento, nº351/2015).

Neste sentido, o enfermeiro de referência, consiste num método de organização dos cuidados de enfermagem, caracterizado por uma vinculação sólida e contínua entre o cliente e a enfermeira, que o acompanhará ao longo do internamento, e com quem desenvolverá uma parceria de cuidados (Rego & Coelho, 2016). Esta, tem por base uma comunicação aberta, justa e realista, necessária a uma

definição conjunta do planeamento dos cuidados, tomada de decisão, administração e coordenação dos mesmos (Rego & Coelho, 2016; Santos et al., 2019). O método em análise proporciona a relação entre o enfermeiro, a equipa multidisciplinar e o cliente, e facilita o esclarecimento de dúvidas, receios e medos, diminuindo a ansiedade e a angústia. Promove ainda o apoio, a confiança, o respeito e a empatia com a criança/família (Rego & Coelho, 2016). Neste sentido, é promotor do envolvimento da criança e família no processo de capacitação, da confiança e relação terapêutica necessária à transição da criança com DM1. Dá resposta à continuidade de relação e comunicação, necessária ao envolvimento e desenvolvimento de competências.

O enfermeiro de referência, pela empatia e relação terapêutica, assume o papel de cuidador e gestor do cuidado à criança e família, assumindo uma responsabilização pelo resultado obtido (Bahr & Weiss, 2019).

Deste modo, o enfermeiro de referência dá resposta às causas identificadas anteriormente para uma transição insegura, nomeadamente no que respeita à inexistência de um líder profissional que esteja inteiramente envolvido no processo, às questões da comunicação e capacitação do cliente, e também às dimensões da continuidade identificadas por Barh e Weiss (2019).

Estudos qualitativos que examinam a continuidade de cuidados, demonstram que o cliente atribui importância ao relacionamento contínuo com o mesmo profissional, e que a mesma influência a tomada de decisão, a adesão terapêutica, adesão aos planos de alta e desenvolvimento de conhecimento sobre a gestão do regime terapêutico, por ser centrado no cliente (Barh e Weiss, 2019). Dá assim resposta à continuidade relacional, que inevitavelmente promove a comunicação e articulação entre ambientes de cuidados. A continuidade comunicacional relaciona-se com a transferência de informação entre o cliente e os profissionais de saúde que constituem a equipa multidisciplinar, sendo o enfermeiro de referência um elo de ligação entre os mesmos. A comunicação consiste numa atividade necessária à coordenação e articulação, dando resposta à continuidade de coordenação. Esta é descrita como uma integração de cuidados por meio da vinculação, planeamento, sincronização de intervenções e informações para melhorar os resultados de saúde, garantindo as necessidades, preferências do cliente e serviços comunitários ao longo do tempo (Barh & Weiss, 2019).

O internamento de uma criança com DM1 e sua família por norma tem uma duração de aproximadamente uma semana (Tong, Qui & Fan, 2021), podendo este tempo de internamento ser superior, dependendo da necessidade da criança e família no que respeita ao controlo metabólico, processo de capacitação e preparação para a alta. Também neste domínio, o enfermeiro de referência apresenta resultados positivos para o cliente, como o aumento da satisfação, diminuição dos eventos adversos e redução do tempo de internamento (Nadeau, Pinner, Murphy, & Belderson, 2017).

Para a seleção do enfermeiro de referência estabelecem-se como critérios o desenvolvimento profissional de cada enfermeiro, a sua formação e perícia na área da DM1, assim como a dos enfermeiros associados que colaboram no processo de cuidados na ausência do enfermeiro de referência determinado; não estar prevista a sua ausência do internamento, por exemplo devido a férias programadas. Além destes determinantes de seleção, o enfermeiro de referência deve ter conhecimento para a implementação do programa em desenvolvimento.

O enfermeiro de referência, por ser um perito na temática, poderá ainda ser promotor do desenvolvimento de competências dos elementos que compõem a equipa, possibilitando que os mesmos ocupem o papel de enfermeiro de referência e associado quando habilitados para o método (Rego & Coelho, 2016).

Nesta proposta de intervenção, o enfermeiro de referência irá além do *empowerment* profissional, desenvolver um plano de transição segura da criança com diabetes para a comunidade (apêndice 1), expresso no fluxograma (apêndice 2). Este plano de transição será flexível à criança e família, às suas necessidades e individualidades, e irá incluir:

- Processo de Cuidados de Enfermagem em linguagem CIPE, incorporado no programa de registos S.Clinic (apêndice III)
- Um plano educacional de competências de gestão terapêutica da DM1 (apêndice I);
- Articulação com a equipa multidisciplinar (endocrinologia, consulta externa de endocrinologia e enfermeira de referência neste contexto, nutricionista e psicologia);
- Plano de articulação com a comunidade, promotor da continuidade de cuidados (apêndice I, apêndice IV; apêndice V, apêndice VI);

- Uma consulta de Follow-up após a alta clínica e regresso a casa (apêndice VII).

3.1.1 Equipa multidisciplinar na diabetes

A equipa multidisciplinar no cuidado à criança em idade escolar com DM1 e sua família, atualmente é constituída pela enfermeira do internamento, pelo médico da especialidade de endocrinologia e pela nutricionista. Projeta-se com o início deste Programa, a articulação com a equipa de psicologia, após o necessário consentimento da família. A literatura refere a especialidade de psicologia como sendo uma disciplina de apoio e suporte à transição, pelo desequilíbrio emocional relacionado com o diagnóstico da DM1, e pela necessidade de alteração no comportamento e dinâmica familiar, para a adesão terapêutica (Tong, Qiu & Fan, 2021; Kingond & Grabowki, 2020).

Neste sentido o enfermeiro de Referência, após o consentimento dos pais, articula com a Psicologia no início do internamento, ficando a posterior avaliação/planeamento ao encargo do profissional da especialidade, sujeita a nova referenciação se necessário.

O Enfermeiro de Referência juntamente com a equipa multidisciplinar avalia o processo de cuidados, referente à capacitação da família para a gestão terapêutica e preparação para a alta, recorrendo aos registos de enfermagem no S.clinic e na check-list de apoio (anexo I) para visualização mais detalhada das competências, potencialidades e necessidades identificadas.

A família como elemento da equipa multidisciplinar, com o qual o enfermeiro desenvolve uma parceria de cuidados, notifica a escola do diagnóstico da criança, conforme orientação do DGS (2016) e no caso de não constar da lista de contactos do serviço (Anexo II), solicita à escola a informação sobre a Unidade de Saúde Escolar (USE) que lhe está alocada. Posteriormente será realizado um contacto telefónico e enviado um e-mail à USE, de acordo com o consentimento dos pais. Se o consentimento não se verificar, o Enfermeiro de Referência, além de sensibilizar os pais para o contacto com a escola, USE, e Centro de Saúde, realizará a nota de alta a entregar aos pais e notifica por escrito no boletim de saúde da criança e do jovem o internamento, o motivo do mesmo, cuidados prestados e os que necessitam de continuidade.

3.1.2 Continuidade de Cuidados

Como temos vindo a verificar a continuidade de cuidados assume-se como indicador de processo e de resultado para uma transição segura. Sendo que a continuidade, em todas as suas dimensões, é crucial para o processo e para o sucesso do Programa a implementar.

Prevê-se que esta continuidade se alcance através da relação terapêutica e de parceria que se estabelece com a família, com a capacitação da mesma para a gestão da DM1, mas igualmente com a continuidade na comunicação e na coordenação de cuidados extra-hospitalar após a alta.

Neste sentido o Enfermeiro de Referência:

1. Solicita consentimento dos pais / representantes legais para notificação dos Cuidados de Saúde Primários (apêndice IV);
2. Articula com os Cuidados de Saúde Primários/Unidade de Saúde Escolar, através de um contacto telefónico inicial para confirmar e-mail da Enfermeira de Família, Enfermeiro Responsável pela Saúde Infantil e/ou Unidade de Saúde Escolar (desenvolve-se uma lista de contactos de acesso fácil para o serviço) (Anexo II);
3. Envia o e-mail com identificação da criança e diagnóstico no início do internamento, a fim de promover um planeamento antecipado dos recursos e necessidades da comunidade (apêndice V)
4. Fornece na alta, a carta de alta (com consulta de follow-up agendada), e recorre ao Boletim de Saúde Infantil e Juvenil como instrumento de partilha e continuidade da informação, para notificar o internamento e o seguimento realizado.
5. Sensibiliza a família para informar a escola do diagnóstico do filho.
6. Articula com a consulta de enfermagem de endocrinologia

3.1.3 Desenvolvimento de uma consulta de Follow-up telefónica

A Consulta de Follow-up, por via telefónica ou presencial, em situações de crianças com complexidade de cuidados é considerada indispensável pela Ordem dos Enfermeiros (OE, 2001). Como já dissecado neste documento a criança com DM1 e

a sua família, após a alta vivenciam um período de insegurança e angústia pelo medo de errar e pela necessidade de adaptação da dinâmica familiar à nova condição de saúde, pelo que, a consulta de Follow-up se torna uma estratégia facilitadora da transição, na medida em que confere algum suporte, preocupação, envolvimento e continuidade.

A consulta de Follow-up será agendada pelo enfermeiro de referência, juntamente com a família, antes da alta. Esta consulta será realizada via telefônica 24h após a alta, e/ou 48h se se verificar a necessidade.

Nesta consulta pretende-se:

- Verificar controlo metabólico nas primeiras 24h em casa, ocorrência de intercorrências e revisão da sua resolução;
- Esclarecer dúvidas face ao contexto domiciliário;
- Identificar complicações e se necessário referenciar para a enfermeira de referência da consulta externa de endocrinologia (como alertas a abordar na primeira consulta de especialidade).

4. AVALIAÇÃO DO PROGRAMA

Como forma de promover a continuidade deste Programa, perspectiva-se futuramente a definição de um plano de avaliação, tendo por base indicadores de processo e de resultado, que expressem o controlo metabólico, adesão terapêutica, mestria na gestão terapêutica da DM1, qualidade de vida.

Serão obtidos estes resultados, tendo por análise e avaliação da HbA1C, Tempo no Alvo, Variabilidade Glicémica; aplicação de teste de conhecimento (Anexo III); aplicação da escala DisabKids (Anexo IV) (de auto e heterorrelato em conformidade com a idade da criança).

A avaliação da HgA1C, Tempo no alvo e Variabilidade Glicémica, são métricas que quando utilizadas em conjunto nos permitem uma avaliação mais efetiva do controlo metabólico, gestão e adesão terapêutica. Com a evolução tecnológica e a possibilidade de monitorização contínua da glicémia a obtenção destes dados tem reduzido a incompleta apreciação obtida com a HgA1C, ainda que continue a ser um importante indicador do risco de complicações microvasculares, a mesma não espelha a percentagem de hipoglicemias, hiperglicemias, a variabilidade glicémica cuja percentagem é diretamente proporcional com o risco de complicações secundárias à diabetes (ADA, 2021; DiMeglio et al., 2018).

Esta avaliação será realizada no momento da segunda consulta de especialidade de endocrinologia (seis meses após o diagnóstico sensivelmente).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Diabetes Association. (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. **Doi:** 10.2337/dc17-S015
- American Diabetes Association. (2021). Glycemic targets: standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 44(1), 73-84. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc21-S006>
- Andrade, C. J. N. & Alves, C. A. D. (2018). Relationship between bullying and type 1 diabetes mellitus in children and adolescents: a systematic review. *Jornal de Pediatria*, 95(5), 509-518. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpedp.2018.10.006>
- Aujoulat, I., Dechêne, S. & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: a systematic review. *Public Health*, 6(301), 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>
- Baixinho, C.L. & Ferreira, Ó. (2019). From the hospital to the community: the (un)safe transition. *Revista Baiana Enfermagem*, 33(35797). **Doi:** 10.18471/rbe.v33.35797
- Bahr, S. J. & Weiss, M. E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *International Journal Nursing Practice*, 25(2), 12704. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ijn.12704>
- Bonati, M. (2020). Transitioning youth to adult age also through health services. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29(88), 1-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Brondani, V.B., Antonio, A.M., Gavoso, M.B., Santos, C.V. & Kupfer, R. (2015). Mauriac's syndrome: an uncommon and old complication of type 1 diabetes mellitus. *Diabetology e Metaboliv Syndrom*, 7 (1). Disponível em: <https://dmsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1758-5996-7-S1-A25>
- Cameron, J.F. & Northam, E.A. (2019). The effect of type 1 diabetes on the developing brain. *The lancet, child & adolescent health*, 3(6), 427-436. **Doi:** [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30055-0](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30055-0)
- Cato, A. & Hershey, T. (2016). Cognition and type 1 diabetes in children and adolescents. *Spectrum.diabetes journals.org*. 29(4), 197-202. **Doi:** 10.2337/ds16-0036

- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annual. Rev. Clin. Psychol*, 8, 455 – 480. **Doi:** 10.1146 / annurev-clinpsy-032511-143108
- Consolini, D.M. (2017). Crianças com doenças crônicas. Manual MSD. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/pediatria/cuidados-para-crian%C3%A7as-enfermas-e-suas-fam%C3%ADlias/crian%C3%A7as-com-doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas>
- DiMeglio, L. A., Acerini, C. L., Codner, E., Craig, M. E., Hofer, S. E., Pillay, K., Maahs, D. M. (2018). ISPAD clinical practice consensus guideline 2018: glycemic control targets and glucose monitoring for children, adolescents, and young adults with diabetes. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. **Doi:** 10.1111/pedi.12737
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012017-de-08022017-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*. Lisboa: DGS
- Ferrito, C. (2017). Gestão da transição hospital-comunidade. In *I congresso internacional. Gestão da transição segura*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Vila Franca de Xira. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18608/1/E-book.pdf>
- Helen & Douglas (2014). Transition and beyond: toolkit. Disponível em: <https://www.helenanddouglas.org.uk/wp-content/uploads/2018/01/hdh-transition-and-beyond-toolkit.pdf>
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Kelo, M., Martikainen, M. & Erikson, E. (2011). Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(9), 2096–2108. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x>
- Kingod, N., & Grabowski, D. (2020). In a vigilant state of chronic disruption: how parents with a young child with type 1 diabetes negotiate events and moments of

- uncertainty. *Sociology of Health & Illness*, 42(6), 1473–1487. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13123>
- Lacerda, A.F., Oliveira, G., Cancelinha, C. & Lopes, S. (2019). Hospital inpatient use in mainland Portugal by children with complex chronic conditions. *Acta Med*, 32 (7-8), 488-498. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- Mackie, A. S., Fournier, A., Swan, L. Marelli, A. J. & Kovacs, A. H. (2019). Transition and transfer from pediatric to adult congenital heart disease care in canada: call for strategic implementation. *Canadian Journal of Cardiology*, 35(12), 1640-1651. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.cjca.2019.08.014>
- McConville, A., Noser, A. E., Nelson, E., Clements, M. A., Majidi, S. & Patton, S. R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 909 – 916. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>
- Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company
- Meleis, A.I. (2015). Transitions Theory. In M.C. Smith & M.E.Parker, *Nursing Theories & Nursing Practice* (4ªEd, pp. 357-380). Philadelphia: F. A. Davis Company
- Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C., Serra, I. C. & Casa-Novas, M. V. (2017). Continuity of care from the perspetive of users. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 841-853. **Doi:** 10.1590/1413-81232017223.26292015
- Merck, T. & McElfresh, P. (2014). Cuidados à criança centrados na família durante a doença e hospitalização. In M. Hockenberry & D. Wilson. *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., Vol 1, pp. 588-606). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier.
- Moulin, J., Castets, S., Galon-Faure, N., Jegou, M. & Reynaud, R. (2019). Hospital-based home care for young children newly diagnosed with type 1 diabetes: Assessing expectations and obstacles in families and general practitioners. *Archives de Pediatrie : Organe Officiel de La Societe Francaise de Pediatrie*, 26(6), 324–329. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2019.08.002>
- Nadeau, K., Pinner, K., Murphy, K., & Belderson, K. M. (2017). Perceptions of a Primary Nursing Care Model in a Pediatric Hematology/Oncology Unit. *Journal of*

Pediatric Oncology Nursing, 34(1), 28–34. Disponível em:
<https://doi.org/10.1177/1043454216631472>

Nieto-Eugenio, I., Ventura-Puertos, P.E. & Rich-Ruiz, M. (2020). S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School Environment. *Journal of pediatric nursing*, 53, 171-178. Disponível em:
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.016>

Paniagua, D.V., Ribeiro, M. P. H., Correia, A. M., Cunha, C. R. F., Baixinho, C. L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn*, 71(5), 2395-2403. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>

Pansiere, B. & Schulz, P.J. (2015). School-Based Diabetes Interventions and Their Outcomes: A Systematic Literature Review. *Journal Public Health*, 4(1), 467. **Doi:** 10.4081/jphr.2015.467

Rego, A. & Coelho, P. (2016). Organizar a prestação de cuidados por enfermeiro de referência promove a qualidade. *Servir*, 59(5-6), 68-75.

Regulamento nº 351/2015. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 119 de 22 de junho de 2015), 16666-16665. Disponível em:
<https://dre.pt/application/conteudo/67552235>

Regulamento nº 422/2018. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 133 de 12 de julho de 2018), 19192-19194. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/115685379>

Regulamento nº 140/2019. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República*, 2.^a série, (N.º 26 de 06 de fevereiro de 2019), 4744-4750. Disponível em:
<https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Santos, C., Cavalcante, T.B., Ribeiro, A.S., Rachel, T., Alencar, G., Fontenele, A.M., & Santos, D.M. (2019). Implantation of the reference nurse model in university hospital. *Revista de Enfermagem UFPE online*, 19(1). Disponível em:
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i1a236542p268-274-2019>

Santos, M. C. & Grilo, A. M. (2012). “Eu também ando na escola”- a escola quando a criança têm doença crónica. In *Centro de Interdisciplinar de Estudos*

Educacionais: Atas do V Encontro do CIE - Escola e Comunidade. (Pp.75-85). Lisboa.

- Santi, E., Tascini, G., Toni, G., Beriolo, M.G. & Esposito, S. (2019). Linear Growth in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 3677. **Doi:** 10.3390/ijerph16193677
- Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I. P., ... Cianfarani, S. (2020). School and pre-school children with type 1 diabetes during Covid-19 quarantine: The synergic effect of parental care and technology. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166(108302). Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108302>
- Silva, G. G., Motellón, M., Gómez, C. A., Santos, L. S., Doval, F. M. G. & Nunez, A. R. (2020). Schoolchildren with chronic diseases; what are teachers worried about? *Anales de Pediatría*, 93(6), 374-379. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.02.004>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015* - Relatório anual do Observatório da Diabetes. Lisboa: Letra Solúvel. Disponível em: <https://www.spd.pt/index.php/observatorio-mainmenu-330>
- Sparapani, V. C. & Nascimento, L. C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciência Cuidado e Saúde*, 8(2), 274-279. **Doi:** 10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8211
- Sy, V. (2016). Empowering Staff Nurses As Primary Educators to Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 42(5), 247–251.
- The Joint Commission. Transitions of Care: The need for a more effective approach to continuing patient care (s.d.). Disponível em: https://www.jointcommission.org/-/media/deprecated-unorganized/imported-assets/tjc/system-folders/topics-library/hot_topics_transitions_of_carepdf.pdf?db=web&hash=CEFB254D5EC36E4FFE30ABB20A5550E0
- Tong, H. J., Qiu, F. & Fan, L. (2021). Effect of hospital discharge plan for children with type 1 diabetes on discharge readiness, discharge education quality, and blood

glucose control. *World Journal of Clinical Cases*, 9(4), 774–783. Disponível em: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i4.774>

Wang, D., Choi, J. & Shin, J. (2020). Long-term Neighborhood Effects on Adolescent Outcomes: Mediated through Adverse Childhood Experiences and Parenting Stress. *Journal of youth and adolescence*, 49, 2160-2173. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10964-020-01305-y>

Winocour, P. H. (2014). Care of adolescents and young adults with diabetes - much more than transitional care: a personal view. *Clinical Medicine (London, England)*, 14(3), 274–278. Disponível em: <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.14-3-274>

World Health Organization. (2016). *Transitions of care: Technical Series on safer primary care*. Geneva: World Health Organization.

APÊNDICE I

Plano de transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade

DIA 1 e DIA 2

Objetivos	Conteúdos teóricos	Intervenções Práticas
Que a família adquira conhecimentos sobre a fisiopatologia da diabetes	• O que é a Diabetes - Doença crónica - Diabetes tipo I e tipo II - Insulina - Glicémia capilar - Sintomas • Insulinoterapia - Tipos de insulina - Ação da insulina - conservação, acondicionamento, validade da insulina	• Entregar material bibliográfico (folhetos, tabelas, esquemas de apoio) disponível no serviço • Sugerir visualização de vídeo sobre a explicação da DM1, elaborado pela Direção-Geral da Saúde: - DGS Diabetes Vídeo Adolescente - YouTube - DGS Diabetes Vídeo Criança - YouTube • Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino (Anexo I)
Que a família realize de forma segura e autónoma a monitorização da glicémia capilar e administração de insulina	• Monitorização da Glicémia capilar - Consumíveis necessários e seu funcionamento (glucómetro, tiras de glicémia, lançador, agulhas) - Técnica de punção capilar para avaliação da glicémia - Locais de punção da glicémia capilar	• Entregar material bibliográfico (folhetos) disponível no serviço • Entregar diário de registo individual • Fornecer glucómetro, lançador e canetas de insulina • Explicar e demonstrar: - Funcionamento do glucómetro, a caneta de insulina, - Técnica de monitorização da glicémia e administração de insulina

	• Administração de insulina - Funcionamento da caneta de insulina (inclui substituição de cartucho de insulina) - Agulhas para a caneta de insulina mais adequadas - Locais de administração consoante o tipo de insulina - Técnica de administração	• Ajudar de forma total, parcial a família na execução das técnicas • Treinar a execução das técnicas • Supervisionar a execução das técnicas pela família • Validar conhecimentos apreendidos, explicar novamente se necessário • Retirar dúvidas • Dar reforço positivo • Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino
Que a família adquira conhecimentos sobre a alimentação equilibrada, efeitos dos diferentes tipos alimentos no controlo glicémico	• Alimentação - Refeições fracionadas, variadas e equilibradas - Impacto dos alimentos nas necessidades de insulina - Importância de tempos entre as refeições e lanches / atuação da insulina • Hidratos de Carbono - Absorção rápida e lenta - Alimentos com HC - Leitura dos rótulos	• Articular com a Nutricionista, para desenvolver um plano dietético, personalizado, com a família • Entregar material bibliográfico (folhetos, manual de exercícios para treino) disponível no serviço sobre a alimentação • Entregar tabelas de Hidratos de Carbono (HC) • Explicar conteúdos teóricos, demonstrar e treinar leitura de rótulos e das tabelas de HC • Supervisionar e validar o conhecimento apreendido, repetir e explicar novamente se necessário • Retirar dúvidas • Informar sobre a necessidade de adquirir uma balança • Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Que a família fique capacitada para a gestão terapêutica da DM1 – cálculos de bólus

- **Esquema terapêutico para controle glicêmico e administração de insulina**
 - Quando administrar insulina de ação lenta
 - Quando administrar insulina de ação ultra-rápida
 - Interpretação do esquema terapêutico (alvo, FSI, U/g HC)
- **Fórmula de cálculo para bólus de insulina**
 - Bólus corretor (correção de glicemia)
 - Bólus a administrar para as gr de HC ingeridas
- Conversão das gramas de alimento em HC
- Entregar material disponível no serviço sobre fórmula de cálculo, esquema terapêutico e manual de exercícios práticos para treino
- Explicar e partilhar informação sobre conteúdos teóricos
- Demonstrar a realização dos cálculos
- Promover ajuda total, parcial e supervisão na realização dos cálculos pela família
- Treinar com a família a realização de cálculos, com exemplos práticos
- Retirar dúvidas
- Promover reforço positivo
- Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Que a família seja capaz de iniciar o processo de adaptação da DM1, lidando com o diagnóstico e suas implicações

- **Importância de Suporte Familiar**
- **Apoio em grupos de suporte de crianças com DM1**
- **Desmistificar a DM1 como uma doença cheia de limitações e obstáculos**
- **Como incorporar a DM1 na vida da criança e família (e não o contrário)**
- Desenvolver a escuta ativa, relação de ajuda com a família
- Solicitar consentimento da família para referenciar apoio da equipa de **psicologia** (como parte integrante do processo de adaptação)
- Articular com psicologia da área da DM1
- Promover a esperança pela normalização e adaptação
- Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Promover a transição com a comunidade

- **Importância de se referenciar o Centro de Saúde / Enfermeiro de Família**
- **Sensibilizar para o papel dos pais na referência da escola, colaboração com os professores**
- Solicitar consentimento dos pais, através de impresso próprio para contacto com Cuidados de Saúde Primários (CSP) (apêndice IV)
- Contactar Centro de Saúde e Unidade de Saúde Escolar (via telefónica e posteriormente por e-mail) (apêndice V)
- Enviar e-mail com referência para a consulta de endocrinologia
- Registar S.Clinic (apêndice III)

Dia 3

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a capacitação da família à gestão terapêutica e controlo glicémico	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Promover e encorajar a participação ativa da família nas técnicas • Supervisionar, apoiar a família na execução das técnicas e gestão terapêutica • Reforçar positivamente conquistas • Registos de Enfermagem (apêndice III)
Que a família adquira conhecimentos e competências para a gestão terapêutica da DM1, perante uma hiperglicemia	• Hiperglicemia - Definição - Sinais e sintomas - Valor de referência da glicémia capilar • Hiperglicemia com cetonemia positiva - Avaliação de cetonemia (tiras) - Valor de cetonemia positiva - Fisiopatologia do aparecimento da cetona e seu significado - Protocolo de atuação - Emergência médica (cuidados hospitalares)	• Entregar material bibliográfico (folhetos, esquemas de apoio, manual de exercícios práticos) disponível no serviço sobre hiperglicemia e hipoglicémia • Explicar informação sobre conteúdos teóricos • Treinar com a família os protocolos perante exemplos práticos • Validar informação apreendida, rever e explicar novamente se necessário • Promover o reforço positivo • Registos S. Clinic e check-list de ensino

Que a família adquira conhecimentos e competências para a gestão terapêutica da DM1, perante uma hipoglicémia

- **Hipoglicemia**

- Definição / fisiopatologia
- Valor de referência da glicémia capilar
- Sinais e sintomas
- Protocolo de atuação para reverter hipoglicémia
- Glucagon SOS (locais de administração, técnica e dosagem de administração)
- Kit para correção de hipoglicémia

- Entregar material bibliográfico (folhetos e esquemas de apoio e manual de exercícios) disponível no serviço sobre hipoglicémia e exercícios práticos para treino
- Explicar informação sobre conteúdos teóricos
- Treinar com a família os protocolos com exemplos práticos
- Validar informação apreendida, rever e explicar novamente se necessário
- Promover o reforço positivo
- Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Promover transição para a Comunidade

- **Consulta de Especialidade**

- Articular com Enfermeiro de Referência da consulta de Endocrinologia (ida ao local com a criança e família)
- Registos S. Clinic (apêndice III)

Dia 4

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a capacitação da família para a gestão terapêutica e controlo glicémico	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Realizar exercícios práticos de revisão e consolidação • Promover e encorajar a participação ativa da família nas técnicas • Supervisionar, apoiar a família na execução das técnicas e gestão terapêutica • Reforçar positivamente conquistas • Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino
Promover a adaptação da família à DM1 e transição para o domicílio		• Articular com a nutricionista para que a refeição não venha pesada da cozinha • Treinar com a família a pesagem dos alimentos que contêm HC • Preparar com a família kit de emergência • Validar consumíveis para a alta • Registos S. Clinic (apêndice III) check-list de ensino



Dia 5 - Dia da ALTA

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a adaptação da família para a gestão terapêutica, controlo glicémico e transição para o domicílio	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Pesar alimentos das refeições • Validar check-list de ensino (anexo I) • Reforçar a necessidade de contactar a escola • Escrever Nota de Alta e notificar internamento no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil (BSIJ) • Agendar consulta de Follow-up 24h após a alta • Registo S. Clinic (apêndice III) e notificação em agenda

Dia 6 – PÓS-ALTA. Consulta de Follow-up via telefónica

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover e apoiar e dar suporte durante a transição para o domicílio	Os que se considerarem necessários perante os resultados de controlo glicémico no primeiro dia após-alta, e consoante as dúvidas e preocupações dos familiares	• Verificar valores de glicémia capilar • Dependendo dos valores, validar atuação • Retirar dúvidas • Perceber como correu o dia em termos de rotina e medos • Agendar nova consulta se se considerar necessário. • Registo S. Clinic (apêndice III), check-List de apoio, e notificação à consulta de dados que sejam considerados relevantes,

APÊNDICE II

Fluxograma de atuação



CRIANÇA EM IDADE ESCOLAR COM DM1

ENFERMEIRO
DE
REFERÊNCIA

PLANO DE TRANSIÇÃO SEGURA PARA A
COMUNIDADE

PLANO EDUCACIONAL DE
COMPETÊNCIAS DE GESTÃO
TERAPEUTICA DA DM1

ARTICULAÇÃO COM A
COMUNIDADE

ARTICULAÇÃO COM A EQUIPA
MULTIDISCIPLINAR HOSPITALAR

Solicitar consentimento dos pais
para contactar centro de saúde

AValiação DO PROCESSO
DE CUIDADOS

- Capacitação para a gestão
terapêutica da DM1?

Contactar telefonicamente e
por correio eletrónico o centro
de Saúde / Unidade de saúde
escolar

Encaminhar e-mail para
enfermeiro de referência
consulta endocrinologia

- Elaborar nota de alta
-Notificação do internamento no
Boletim da criança e do Jovem

Programar/agendar consulta
Follow-up com os pais (24h
após alta)

Rever

NÃO

NÃO

SIM

APÊNDICE III

Processo de Enfermagem S.Clinic

PROCESSO DE ENFERMAGEM S. CLINIC

O processo de enfermagem é realizado em sistema informático S.Clinic, com linguagem CIPE. Este processo vai sendo adaptado e atualizado ao longo do internamento, e verifica-se atualmente no início do internamento, como focos ativos e relacionados com a DM1, o metabolismo energético e a gestão do regime terapêutico. Prevê-se que no final do internamento o metabolismo energético não apresente alterações e que a gestão do regime terapêutico seja assegurada.

Adiciona-se com o programa em desenvolvimento o Foco Serviço de Saúde, relacionado com a promoção da continuidade de cuidados.

1. Foco: Metabolismo Energético

Diagnóstico: Metabolismo Energético alterado por hiperglicemia

Diagnóstico: Metabolismo Energético alterado, ausência de conhecimento do prestador de cuidados sobre a diabetes

2. Foco: Gestão do Regime Terapêutico

Diagnóstico: Gestão do Regime Terapêutico comprometida

3. Foco: Serviço de Saúde

Diagnóstico: Necessidade de continuidade de cuidados

Intervenções:

- Incentivar o apoio / suporte da família
- Preparar família para a alta
- Requerer serviço de Enfermagem

APÊNDICE IV

Consentimento para notificação aos Cuidados de Saúde Primários

DECLARAÇÃO DO/A TITULAR DAS RESPONSABILIDADES
PARENTAIS/REPRESENTANTES LEGAIS/

Eu, _____,
abaixo assinado (Pai / Mãe / Responsável Legal), na qualidade de representante legal
do/a menor _____, declaro que autorizo a
partilha de informação ao Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar / Unidade de
Saúde Escolar _____,
sobre o diagnóstico clínico e seu tratamento, com a finalidade de se garantir a
continuidade dos cuidados após a sua alta hospitalar.

Lisboa, Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Central,

__ de _____ de _____

(Assinatura conforme documento de identificação)

APÊNDICE V

Minuta para e-mail aos Cuidados de Saúde Primários

MINUTA E-MAIL AOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Como forma de promover a articulação com os Cuidados de Saúde Primários da área de residência da criança internada com o diagnóstico de DM1/Unidade de Saúde Escolar, seleciona-se como meio de contacto o correio eletrónico, pela possibilidade de registo de envio a anexar ao processo. Este correio eletrónico será reencaminhado à consulta de especialidade de endocrinologia, como forma de também deste modo se proceder à articulação com a mesma.

Como forma de uniformizar este contacto, considera-se que no mesmo se inclua:

- Assunto
- Identificação do remetente
- Desenvolvimento (descrição do assunto: motivo do contacto, informação sobre o diagnóstico e internamento da criança)
- Saudações
- Assinatura

Segue em seguida um exemplo tipo para a redação do e-mail

Assunto: Articulação. [REDACTED]

Exmo. Sr. (a) Enfermeiro (a) da UCSP/ USF xxx

Tomei conhecimento através da mãe da criança X, que a mesma pertence a esse C.S, o qual já foi confirmado por contacto telefónico e através do ERS. Venho por este meio, partilhar com o colega que a criança X se encontra de momento internada no serviço em epígrafe, com o diagnóstico de DM1. Tem uma alta prevista para daqui a uma semana consideravelmente, pelo que se realiza este contacto na perspectiva de facilitar o planeamento, identificação de necessidades e recursos do centro de saúde para a garantia atempada e organizada da continuidade de cuidados.

Ficará depois da alta, com seguimento em consulta de especialidade de endocrinologia, com enfermeiro de referência atribuído, pelo que deixo o e-mail da consulta de enfermagem para alguma dúvida, necessidade de informação.

Com os melhores cumprimentos, Enfermeira Vânia Pinto, serviço de pediatria médica 5.2 do Hospital D. Estefânia

APENDICE VI

Guia orientador para consulta de Follow-up



GUIA ORIENTADOR PARA CONSULTA FOLLOW-UP

1. Como foi o regresso a casa?
2. Valores de glicémia capilar
3. Se hipoglicemia ou hiperglicemia com cetonemia positiva, confirmar atuação
4. Esclarecer dúvidas que tenham surgido no domicílio e com a rotina
5. Reforçar ganhos de forma positiva
6. Agendar nova consulta se necessário.
7. Encaminhar feedback por e-mail para consulta de enfermagem de endocrinologia (próxima consulta presencial será com enfermeiro de referência da consulta e endocrinologista).

Preenchimento de check-list de apoio à consulta



VINHETA DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Check-List de apoio
para consulta Follow-up
telefónica

Data: ____/____/____

1. Controlo glicémico	Dia de regresso a casa ____/____/____		Dia seguinte à alta ____/____/____							
			Noite		Dia					
Horas										
Glicemia										
Corpos Cetónicos										
Hidratos de Carbono										
Insulina Administrada										

2. Hipoglicemia

Sim ☐ Não ☐

Observações / Atuação _____

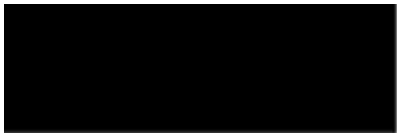
3. Hiperglicemia com cetona

Sim ☐ Não ☐

Observações / Atuação _____

4. Dúvidas relacionadas com a gestão terapêutica no domicílio

5. Dificuldades sentidas



6. Validar contacto telefónico do serviço

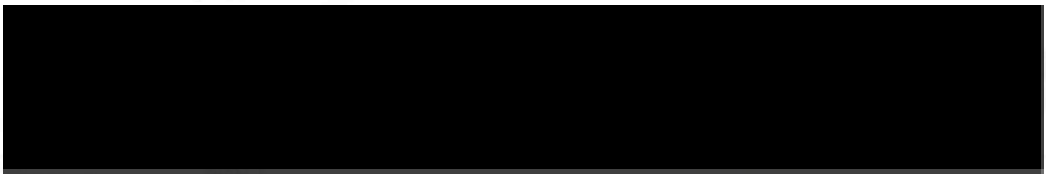
7. Enviar e-mail para enfermeiro de referência da consulta de endocrinologia ☐

8. Observações Gerais

Assinatura Profissional / Número Mecanográfico

ANEXO I

Registo de intervenções de Enfermagem – Ckeck-list



Vinheta de Identificação da Criança

Registo de Intervenção de Enfermagem:

Ensino da gestão do regime terapêutico (criança/adolescente e família) com Diabetes Mellitus Tipo I

Data Admissão: _____

Conceitos Teórico-Práticos	Data		
	Ensino	Treino	Profissional Validação
1. Diabetes Mellitus Tipo I - Doença Crónica - Tipo I VS Tipo II - Fornecer material bibliográfico disponível no serviço - Fornecer Diário de Registo Individual			
2. Glicémia capilar - Glicómetro individual e tiras de avaliação de glicémia - Técnica de punção capilar para avaliação de glicémia - Rotatividade e locais de evicção da punção capilar - Lançador a) Agulhas, substituição diária e acondicionamento das agulhas utilizadas b) Ajuste do nível de punção capilar	a) b)	a) b)	a) b)
3. Insulinoterapia - Insulina de ação rápida - Insulina de ação lenta - Diferenciação entre insulinas - Conservação das insulinas de reserva - Validade, acondicionamento e conservação das insulinas em utilização - Manuseamento de canetas de insulina a) Adaptação da agulha à caneta de insulina b) Purga da agulha na caneta de insulina c) Programar dose de administração de insulina - Agulha única para administração única e acondicionamento das agulhas utilizadas - Administração de insulina a) Técnica de administração b) Locais de administração e rotatividade c) Intervalo de tempo entre administrações	a) b) c)	a) b) c)	a) b) c)
4. Esquema terapêutico de insulina - Horário de administração da insulina de ação lenta - Esquema de insulina de ação rápida - Realização de cálculos de insulina de ação rápida a) Para correção de glicémia b) Para a refeição com hidratos de carbono c) Conversão do peso bruto (g) da comida em g de hidratos de carbono - Interpretação dos cálculos de insulina de ação rápida consoante valores de glicémia capilar, tipo de atividade e refeição	a) b) c)	a) b) c)	a) b) c)

Conceitos Teórico-Práticos	Data		
	Profissional		
	Ensino	Treino	Validação
5. Hipoglicemia a) Definição b) Sinais e sintomas c) Valor de referência da glicemia capilar d) Protocolo de atuação e) Administração de glucagon SOS f) Kit de hipoglicemia	a) b) c) d) e) f)	a) b) c) d) e) f)	a) b) c) d) e) f)
6. Hiperglicemia a) Definição b) Sinais e sintomas c) Valor de referência da glicemia capilar d) Valor de referência de cetonemia positiva e) Cetonemia positiva e tiras de avaliação f) Protocolo de atuação	a) b) c) d) e) f)	a) b) c) d) e) f)	a) b) c) d) e) f)
7. Alimentação - Refeições equilibradas, variadas e fracionadas - Diferença entre hidratos de carbono de absorção lenta e de absorção rápida - Conjugação da refeição com hidratos de carbono de absorção lenta e de absorção rápida - Hidratos de carbono habituais VS Hidratos de carbono ocasionais/festivos			

8. Observações

Preparação para a alta:

- Confirmação de receitas ☐ Data: _____ Profissional/NºMecanográfico: _____
 - Validação de material adquirido pela família:

Tipo de Material	Quantidade	Data	Profissional/ NºMec.
Tiras de avaliação de cetonemia ☐			
Tiras de avaliação de glicemia ☐			
Agulhas de lançador ☐			
Agulhas de insulina ☐			
Insulina de ação rápida ☐			
Insulina de ação lenta ☐			
Tiras de avaliação de cetonemia ☐			
Glucagon ☐			

ANEXO II

Lista de contactos

Distribuição do parque escolar –

	Elemento de Referência	Escolas Agrupadas	Escolas Não Agrupadas	Freguesias	Obs.
Pólo Oriental		• Fernando Pessoa • Olivais • Piscina • Eça Queirós		• Parque das Nações • Olivais	
Pólo Central		•Olaíias •Luís António Verney •D. Dinis •Luís de Camões •Dona Filipa de Lencastre	• Escola Artística António Arroio	• Marvila • Areeiro • Penha de França (parcial) • Beato	
Pólo Ocidental		•Baixa-Chiado •Bartolomeu de Gusmão •Manuel da Maia •Gil Vicente •Patrício Prazeres •Nuno Gonçalves	•Esc. Secundária de Camões •Escola Artística de Dança •Esc. Secundária Pedro Nunes	• Penha de França (parcial) • Arroios • Campo de Ourique • São Vicente • Santo António • Misericórdia • Estrela	

ANEXO III

Escala de qualidade de vida na criança com DM1 - DisabKids

Data:
(dia) (mês) (ano)

NI:



QUESTIONÁRIO PARA PAIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PROBLEMAS DE SAÚDE CRÓNICOS

Caro(a) Pai/Mãe,

Muito obrigado pela sua disponibilidade em preencher este questionário sobre o bem-estar e a qualidade de vida relacionada com a saúde do seu filho.

Gostávamos que preenchesse este questionário no interesse do seu filho, mas que o fizesse por favor sem pedir nenhuma ajuda ao seu filho para as suas respostas. Todas as suas respostas serão tratadas com a maior confidencialidade.

Ao responder às perguntas, salvo instruções em contrário, pense por favor na forma como o seu filho se tem sentido **durante as últimas quatro semanas**.

Por exemplo:

nunca

raramente

algumas
vezes

muitas
vezes

sempre

O seu filho costuma passar tempo com os amigos dele(a)?

☐☐☐☒☐



Algumas perguntas sobre o seu filho...

- A. O seu filho é do sexo masculino ou feminino? ☐ Masculino ☐ Feminino
- B. Quantos anos tem o seu filho? anos
- C. Qual é o problema de saúde do seu filho?
- ☐ asma ☐ artrite ☐ dermatite ☐ paralisia cerebral
- ☐ diabetes ☐ fibrose quística ☐ epilepsia
- ☐ outra → Qual?

Em algumas perguntas aparece a expressão "problema de saúde". Quando a vir, pense na resposta que acabou de dar.



... sobre a vida do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

	nunca	raramente	algumas vezes	muitas vezes	sempre
1. O seu filho sente-se confiante em relação ao futuro dele?	☐	☐	☐	☐	☐
2. O seu filho gosta da vida dele?	☐	☐	☐	☐	☐
3. O seu filho consegue fazer tudo o que quer apesar do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
4. O seu filho sente-se igual às outras pessoas apesar do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
5. O seu filho sente que pode ter a vida que quer apesar do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
6. O seu filho sente-se capaz de fazer coisas sem os pais?	☐	☐	☐	☐	☐



... sobre o dia-a-dia do seu filho

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

7. O seu filho sente-se capaz de correr e mexer-se como ele quer?	☐	☐	☐	☐	☐
8. O seu filho sente-se cansado por causa do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
9. O seu filho sente que a vida dele é dominada pelo problema de saúde que tem?	☐	☐	☐	☐	☐
10. O seu filho fica aborrecido por ter de explicar às outras pessoas o que pode e não pode fazer?	☐	☐	☐	☐	☐
11. O seu filho tem dificuldade em dormir por causa do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
12. O problema de saúde do seu filho incomoda-o quando brinca ou faz outras coisas?	☐	☐	☐	☐	☐



... sobre a forma como o seu filho se sente

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

13. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta mal consigo próprio?	☐	☐	☐	☐	☐
14. O seu filho sente-se infeliz por causa do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
15. O seu filho anda preocupado com o problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
16. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta zangado?	☐	☐	☐	☐	☐
17. O seu filho tem medos em relação ao futuro por causa do problema de saúde dele?	☐	☐	☐	☐	☐
18. O problema de saúde do seu filho faz com que ele se sinta triste?	☐	☐	☐	☐	☐
19. O seu filho fica aborrecido por a vida dele ter de ser programada?	☐	☐	☐	☐	☐



... sobre o seu filho e as outras pessoas

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 20. O seu filho sente-se sozinho por causa do problema de saúde dele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 21. O seu filho sente que os professores o tratam de maneira diferente em relação aos colegas? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 22. O seu filho sente que tem dificuldade em estar concentrado na escola por causa do problema de saúde dele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 23. O seu filho sente que as outras pessoas têm alguma coisa contra ele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 24. O seu filho acha que as outras pessoas ficam espcadas a olhar para ele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 25. O seu filho sente-se diferente das outras crianças/adolescentes? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |



... sobre o seu filho e os amigos

Pense nas últimas quatro semanas!

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 26. O seu filho sente que as outras crianças/adolescentes compreendem o problema de saúde dele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 27. O seu filho costuma encontrar-se com os amigos dele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 28. O seu filho sente-se capaz de brincar ou fazer coisas com as outras crianças/adolescentes (por exemplo, fazer desporto)? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 29. O seu filho acha que consegue fazer a maior parte das coisas tão bem como as outras crianças ou jovens? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 30. O seu filho sente que os amigos gostam de estar com ele? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |
| 31. O seu filho acha que é fácil falar sobre o problema de saúde dele com as outras pessoas? | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ | ☐ |



... sobre os tratamentos do seu filho

O seu filho toma algum medicamento para o problema de saúde dele?
(os medicamentos podem ser comprimidos, pomadas, insulina,
sprays ou outros remédios)

☐ sim ☐ não

Pense nas últimas quatro semanas!

Se sim, responda às perguntas que se seguem.
Se não, deixe-as em branco.

nunca raramente algumas vezes muitas vezes sempre

32. O seu filho fica aborrecido por precisar da ajuda de outras pessoas com os medicamentos?	☐	☐	☐	☐	☐
33. O seu filho fica irritado por ter de se lembrar dos medicamentos dele?	☐	☐	☐	☐	☐
34. O seu filho anda preocupado com os medicamentos dele?	☐	☐	☐	☐	☐
35. O seu filho fica aborrecido por tomar medicamentos?	☐	☐	☐	☐	☐
36. O seu filho detesta tomar medicamentos?	☐	☐	☐	☐	☐
37. O seu filho sente que tomar medicamentos atrapalha o dia-a-dia dele?	☐	☐	☐	☐	☐

Obrigado pela sua ajuda!

ANEXO IV

**Teste de conhecimento para familiares / cuidadores de crianças com DM1 em
relação à doença**

CONHECIMENTO DOS FAMILIARES / CUIDADORES DE CRIANÇAS COM
DIABETES *MELLITUS* TIPO 1 ACERCA DA DOENÇA

Instruções de preenchimento: Por favor, preencha com atenção e responda a todas as questões. Para responder coloque uma cruz [X] na alternativa que lhe pareça mais correta.

1 - O que é a diabetes Tipo 1?

- ☐ a) É uma doença em que o pâncreas deixa de produzir insulina.
- ☐ b) É uma doença em que o pâncreas produz menos insulina.
- ☐ c) É uma doença em que o pâncreas consome glicose.

2 - Quais as causas da diabetes Tipo 1?

- ☐ a) Maus hábitos alimentares.
- ☐ b) Falta de exercício físico.
- ☐ c) Causas indeterminadas.

3 - Relativamente à contagem de hidratos de carbono num alimento processado com rótulo nutricional

- ☐ a) Deve ser essa a informação a usar para a contagem de hidratos de carbono
- ☐ b) Não se contabilizam hidratos de carbono do leite e derivados
- ☐ c) Não se contabilizam hidratos de carbono de leguminosas frescas (ex: ervilhas e favas)

4 - Quais os sintomas de excesso de açúcar no sangue (hiperglicemia)?

- ☐ a) Urinar muito, ter muita fome e muita sede.
- ☐ b) Suores, palpitações e perda de energia.
- ☐ c) Aumento de peso e da energia.

5 - A partir de que valor se considera a hipoglicemia?

- ☐ a) Glicemia capilar é inferior a 50 mg/ dl.
- ☐ b) Glicemia capilar é inferior a 70 mg/ dl.
- ☐ c) Glicemia capilar é inferior a 120 mg/ dl.

6- Uma das causas de hipoglicemia é:

- ☐ a) Administrar menos insulina do que o necessário.
- ☐ b) Comer mais do que o habitual.
- ☐ c) Administrar mais insulina do que o necessário.

7 – Podem ser sintomas de hipoglicemia:

- ☐ a) Suores frios, tremores, nervosismo e sensação de fome.
- ☐ b) Aumento anormal da capacidade de esforço físico e mental.
- ☐ c) Sobreretudo falta de apetite e fadiga.

8 - Como proceder perante uma hipoglicemia de 60 mg/dl (sem sintomas associados):

- ☐ a) Ingerir açúcar de ação rápida e reavaliar a glicemia dentro de 10 a 15 minutos. Se estabilizou, ingerir hidratos de carbono de absorção lenta.
- ☐ b) Ingerir açúcar de ação rápida e reavaliar a glicemia dentro de 10 a 15 minutos.
- ☐ c) Ingerir um bolo de pastelaria e reavaliar glicemia dentro de 10 a 15 minutos

9 – Pode considerar-se que está em hiperglicemia se apresentar:

- ☐ a) Glicemia igual a 70 mg/dl.
- ☐ b) Glicemia igual a 120 mg/dl.
- ☐ c) Glicemia superior a 250 mg/dl.

10 - Quais as complicações da diabetes mal controlada?

- ☐ a) Problemas dos vasos sanguíneos e nervos periféricos (doença nos rins, na retina e úlceras)

nos pés).

- ☐ b) Esgotamentos cerebrais e depressão psicológica.
- ☐ c) Obesidade e diminuição da força muscular.

11 - Locais de administração de insulina:

- ☐ a) Região abdominal, região anterior da coxa, região posterior do braço e nádegas.
- ☐ b) Pode administrar em qualquer local do corpo.
- ☐ c) Obrigatório administrar na região abdominal.

12 - Como armazenar e conservar a insulina depois de aberta?

- ☐ a) Deve ser congelada.
- ☐ b) Deve ser conservada sempre no frigorífico.
- ☐ c) Deve ficar à temperatura ambiente no máximo até quatro semanas.

13 - Cuidados a ter na administração de insulina com a caneta:

- ☐ a) Depois de administrar a insulina manter a agulha introduzida pelo menos durante 10 segundos.
- ☐ b) Depois de administrar a insulina retirar imediatamente a agulha da pele.
- ☐ c) Fazer sempre prega cutânea para administrar insulina.

14 - Na avaliação de glicemia capilar deve:

- ☐ a) Avaliar sempre no mesmo dedo para garantir valores comparáveis.
- ☐ b) Avaliar na ponta do dedo porque dói menos.
- ☐ c) Avaliar na zona lateral da polpa dos dedos.

15 - A lanceta para a avaliação de glicemia capilar deve ser mudada:

- ☐ a) Após cada picada.
- ☐ b) Todos os dias e sempre que necessário.
- ☐ c) De dois em dois dias.

16 - Quantas refeições deve ingerir uma criança com diabetes?

- ☐ a) Pelo menos quatro refeições principais (pequeno-almoço, almoço, lanche e jantar)
- ☐ b) Três refeições principais e 3 refeições intermédias (meio da manhã, lanche e ceia)
- ☐ c) Deve respeitar intervalos grandes entre as refeições.

17- Uma criança / adolescente com diabetes pode praticar exercício físico?

- ☐ a) Não, o exercício é contra-indicado num adolescente com diabetes.
- ☐ b) Sim, mas está limitado a exercícios de pouca intensidade.
- ☐ c) Sim, pode praticar todo o tipo de exercício físico.

18 - Antes de praticar exercício físico a criança / adolescentes deve:

- ☐ a) Avaliar a glicemia e ajustar a dose de insulina, ingerir de hidratos de carbono, se necessário.
- ☐ b) Avaliar a glicemia e comer sempre hidratos de carbono de absorção rápida.
- ☐ c) Comer sempre hidratos de carbono.

19 - A variação da glicose no sangue está relacionada com:

- ☐ a) Ingestão de hidratos de carbono de absorção rápida e lenta.
- ☐ b) Ingestão de proteínas e gorduras.
- ☐ c) Qualquer das situações anteriores

20 - A alimentação de uma criança / adolescente com diabetes deve incluir:

- ☐ a) Todo o tipo de alimentos desde que ajustem as doses de insulina.
- ☐ b) Alimentos especiais e próprios para diabéticos.
- ☐ c) Há alimentos proibidos.

21 - Na terapia de administração de insulina com bomba, a cânula deve ser substituída:

(Responde apenas se usas bomba de insulina, se não usas responde "Não se aplica")

- ☐ a) De 2/2 ou de 3/3 dias e sempre que se quando exteriorize.
- ☐ b) Na presença de glicemia capilar >250mg/dl e cetonemia >0.6mmol /L
- ☐ c) Qualquer das situações anteriores
- ☐ d) Não se aplica (o adolescente não usa bomba de insulina)

22 - Em relação à monitorização da glicemia capilar:

- ☐ a) A avaliação da glicemia capilar não é necessária antes de uma refeição desde que os hidratos de carbono sejam quantificados
- ☐ b) Saber a glicemia capilar em jejum e da noite permite ajustar a insulina das refeições
- ☐ c) Mesmo que uses um sistema flash de monitorização de glicose (*Freestyle Libre®*), deves sempre que necessário monitorizar a glicemia capilar.

23 - Se usares um sistema flash de monitorização de glicose (*Freestyle Libre®*), em que situações deves monitorizar a glicemia capilar:

(Responde apenas se usas o *Freestyle Libre®*, se não responde "Não se aplica")

- ☐ a) Se glicemia inferior a 70 mg/dl e sempre que for necessário corrigir hipoglicemias
- ☐ b) Se glicemia superior a 250 mg/dl
- ☐ c) Qualquer das situações anteriores
- ☐ d) Não se aplica (o adolescente não usa *Freestyle Libre®*)

24 – Numa situação de vómitos e diarreia, uma criança com diabetes deve:

- ☐ a) Avaliar glicemia frequentemente, exceto à noite.
- ☐ b) Avaliar a glicemia frequentemente e diminuir a dose de insulina.
- ☐ c) Manter o tratamento e contactar equipa de saúde.

Teste de conhecimento sobre a Diabetes para familiares e cuidadores de crianças com Diabetes Mellitus tipo 1, adaptado de, “Teste de conhecimentos dos adolescentes com Diabetes Mellitus Tipo 1 acerca da doença” (Flora & Gameiro, 2014).

Apêndice VIII

Folheto informativo sobre a Diabetes Mellitus tipo1



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Folheto Informativo sobre a Diabetes Mellitus tipo 1



**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

Lisboa

Orientador:

Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro

Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica



ÍNDICE

ENQUADRAMENTO TEÓRICO	3
BIBLIOGRAFIA	8

APÊNDICE

Folheto: Diabetes Mellitus tipo 1

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é uma doença crónica, de natureza endócrino-metabólica, frequente na idade pediátrica, e que se caracteriza por alterações no metabolismo da glicose e outras substâncias produtoras de energia, tais como a insulina (Timóteo et al., 2012). A sua taxa de prevalência tem vindo a aumentar em todo o mundo (International Diabetes Federation [IDF], 2019), tendo a Europa uma das mais elevadas (IDF, 2019). Em Portugal, verifica-se uma taxa de 0,16% dos 0-19 anos, sendo que destes, 0,13% é referente aos 0-14 anos (Sociedade Portuguesa de Diabetes [SPD], 2016).

A DM1 possui uma etiologia autoimune, na qual o sistema imunitário ataca as células beta do pâncreas produtoras de insulina, diminuindo ou anulando a sua produção (IDF, 2019). A literatura descreve que a destruição autoimune das células beta (presentes nos Ilhéus Langerhans do pâncreas), tem um caráter genético, podendo ter uma componente ambiental como sendo desencadeante da agressão autoimune (Neves, Neves, Castro Oliveira, Oliveira, & Carvalho, 2017; American Diabetes Association [ADA], 2018). Como fatores ambientais mais influentes, destacam-se as infeções, por exemplo por enterovírus, e as proteínas alimentares (Neves, et al., 2017). O leite materno é considerado um fator protetor da Diabetes, uma vez que previne as infeções e o contacto precoce com a proteína do leite de vaca (Neves et al., 2017). Alguns estudos, verificaram uma alteração na imunidade humoral e celular nas crianças com DM1, por componentes do leite de vaca, como a β -lactoglobulina, a β -caseína e, em particular, a albumina bovina (Neves et al., 2017). Referem ainda que a introdução dos cereais antes dos quatro meses, e a introdução de alimentos sólidos de forma precoce, pode potenciar o desenvolvimento de anticorpos contra as células beta, uma vez que a componente alimentar é responsável pela formação do microbioma intestinal e formação do sistema imunitário (Neves et al., 2017). Em suma, verifica-se uma interação entre a dieta, a genética, as infeções víricas e a microbiota intestinal, pelo desenvolvimento de autoimunidade e destruição das células beta nos ilhéus de Langerhans (Neves et al. 2017).

O diagnóstico da DM1 ocorre tipicamente com sintomas de poliúria, polidipsia, polifagia, perda ponderal e aproximadamente um terço apresenta cetoacidose diabética, caracterizada pela presença de vômitos, cansaço, dor abdominal, dispneia e polipneia, hálito cetótico, dor no estômago e/ou no peito, sonolência, fraqueza

muscular, alteração no crescimento infantil e em casos graves coma (ADA, 2018; Hanas, 2007).

A insulina é a hormona que controla os níveis de glicose no sangue, necessário ao funcionamento das células e produção de energia, sendo igualmente fundamental para o metabolismo das gorduras e proteínas (World Health Organization [WHO], 2018; IDF, 2019). As células beta do pâncreas possuem uma espécie de medidor da glicose no sangue, e sempre que se verifica uma subida dos níveis, por exemplo após a refeição, responde, enviando a quantidade necessária de insulina para transportar a glicose excessiva no sangue para as células (Hanas, 2007). Este fenómeno permite a manutenção dos níveis de glicose no sangue equilibrados e a produção de energia, necessária ao funcionamento metabólico (Hanas, 2007).

O défice de insulina, provoca um descontrolo metabólico, com défice de glicose dentro das células e aumento na corrente sanguínea, caracterizado por hiperglicémia, com consequente produção de corpos cetónicos como mecanismo compensatório para produção de energia e funcionamento celular (Hanas, 2007). A hiperglicémia apresenta como sintomas, a perda ponderal, polifagia, polidipsia, poliúria, cansaço, visão turva, (Hanas, 2007; Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal [APDP], n.d).

Os corpos cetónicos são utilizados como fonte de combustível pelo músculo, rins, coração e cérebro, quando não há possibilidade de metabolizar a glicose disponível no sangue pelo défice de insulina, porém, a sua presença por longos períodos, evolui para situações de grande instabilidade hemodinâmica, cetoacidose diabética e coma (Hanas, 2007; IDF, 2019). Além de poder acompanhar os primeiros sintomas do diagnóstico da DM1, a mesma também poderá ocorrer quando se verifica um aumento da necessidade de insulina, por exemplo em caso de infeções e febre (Hanas, 2007). A cetoacidose possui um carácter urgente pelo que o seu tratamento envolve a administração de líquidos e insulina endovenosa (Ribeiro et al., n.d.).

Os cuidados à DM1 e seu tratamento têm sofrido nos últimos anos uma grande evolução resultante da investigação e tecnologia, contribuindo para a qualidade de vida e o bem-estar da criança com diabetes e sua família. Porém a sua gestão terapêutica continua a ser a melhor forma de controlo metabólico e prevenção de complicações.

Algumas das complicações agudas da doença, como a hipoglicémia, hiperglicémia e cetoacidose diabética são o resultado de uma gestão terapêutica e

controle metabólico inadequado, conduzindo quando frequentes, a comorbilidades, tais como alterações microvasculares, macrovasculares e neuropatias (DGS, 2019). Crianças e adolescentes com DM1 são também propensos a outras doenças autoimunes, tais como Tiroidite de Hashimoto, doença de Addison, doença celíaca, vitiligo, hepatite autoimune, myasthenia gravis, e anemia perniciosa. (ADA, 2018). Concomitantemente podem ter comprometido o seu crescimento e desenvolvimento, uma vez que este ocorre fisiologicamente como resultado de fatores endócrinos, nutricionais e psicológicos (Santi, Tascini, Toni, Beriolo & Esposito, 2019). Verifica-se em estudos recentes que episódios recorrentes de hipoglicemia, hiperglicemia e cetoacidose na infância, afetam o desenvolvimento cognitivo e a memória (Vida & Bazotte, 2010; Cato & Hershey, 2016; Cameron & Northam, 2019), bem como o crescimento estado-ponderal e o desenvolvimento pubertário (Brondani, Antonio, Gavoso, Santos & Kupfer, 2015). Além disso, sendo a glicose a principal fonte de energia para o cérebro, uma hipoglicemia limita o seu normal funcionamento, impedindo a criança de realizar atividades importantes para o seu crescimento e desenvolvimento, tais como brincar, estudar, e em casos extremos comer (Hanas, 2007).

A hipoglicemia verifica-se quando a glicemia capilar atinge valores iguais ou inferiores a 70mg/dl (Agiostatidou et al., 2017). O cérebro é muito sensível ao déficit de glicose, pelo que procura alertar para a sua ocorrência inicialmente com sintomas adrenérgicos e posteriormente com sintomas neuroglicopénicos (Hanas, 2007). Os primeiros são sintomas físicos e resultam da secreção de adrenalina e da atuação do sistema nervoso autónomo como resposta a uma descida da glicose abaixo dos 70mg/dl, e manifestam-se por irritabilidade, fome, tremores, ansiedade, palidez, suores frios, palpitações cardíacas (Hanas, 2007); os segundos, são o resultado da insuficiência de glicose no cérebro, e manifestam-se por falta de forças e tonturas, dificuldade de concentração, visão turva, alterações na visão cromática, sonolência, cefaleia, confusão, discurso pouco claro, problema de memória, falta de coordenação, convulsões (Hanas, 2007). A hipoglicemia é uma situação de instabilidade e risco, podendo estar associada à morte (Agiostatidou et al., 2017).

Deste modo, uma adequada gestão terapêutica da DM1 é fundamental para o controle metabólico, manutenção da qualidade de vida da criança, prevenção de comorbilidades, diminuição de hospitalizações (ADA, 2017; Souza, Neves & Carbalho, 2019). A gestão terapêutica da DM1 implica, vigilância, monitorização da glicemia,

administrações múltiplas de insulina ao longo do dia e a capacitação da criança e família (Souza et al., 2019).

A monitorização da glicémia é realizada através de um glucómetro e fornece-nos a informação necessária sobre os níveis de glicose no sangue, os efeitos da insulina, das escolhas alimentares, do exercício físico e do *stress* (Neves et al., 2017).

A insulina é administrada preferencialmente por via subcutânea, o esquema insulínico é individualizado para cada criança e procura dar resposta aos níveis basais de insulina no organismo necessários para o seu funcionamento metabólico, através de insulina com ação prolongada; e às situações que exijam uma necessidade de insulina superior, por exemplo pelo aumento de glicémia após as refeições, sendo que neste caso a insulina a administrar terá uma ação rápida ou ultrarápida (Neves et al., 2017). Pretende-se com a insulina de ação prolongada, dar resposta aos níveis basais, através da libertação contínua de insulina para a metabolização da glicose que entre as refeições e em situações de repouso vai sendo libertada pelas reservas do fígado (Hanas, 2007). A dose da insulina de ação rápida e ultrarápida, é determinada com base no Fator de Sensibilidade de Insulina (FSI), os níveis de glicémia, alvos terapêuticos e a quantidade prevista de glícidos da refeição (Neves et al., 2017; Hanas, 2007).

O FSI é referente à diminuição da glicemia por cada unidade de insulina, e obedece a “regra dos 1800” no caso da insulina ultrarápida e dos 1500 no caso da insulina rápida, mais precisamente ao seu quociente com a dose total diária de insulina (Neves et al., 2017; Ribeiro et al., n.d.). Para calcular a dose de glícidos coberta por uma unidade de insulina recorre-se ao quociente entre 500 e a dose total de insulina, ou seja a “regra dos 500” (Ribeiro et al., n.d.).

A eficácia da administração de insulina está dependente de uma série de fatores, tais como o tipo de insulina, o tecido adiposo existente, a atividade física e a presença ou não de doença aguda (Souza et al., 2019). A administração da insulina é realizada por via subcutânea, no tecido adiposo e não no músculo uma vez que este aumenta o risco de sobredosagem de insulina e consequentemente de hipoglicémia (Souza et al., 2019). Deste modo, o tamanho da agulha é um importante fator a ponderar na hora da administração de insulina. A literatura descreve que o risco de administrações intramusculares em agulhas de 8mm é de 15,3%, de 5,7% nas agulhas de 6mm e de 0,4% nas de 4mm, sendo que estas últimas são consideradas as agulhas mais seguras para a criança independentemente da idade, sexo e Índice

de Massa Corporal, além de serem menos traumáticas e dolorosas (Souza et al., 2019). A utilização de agulhas de 4mm não carece de prega cutânea, ainda que a sua realização não interfira na eficácia da administração (Souza et al., 2019).

Além do tamanho da agulha é relevante considerar o local de administração adequado ao tipo de insulina e sua absorção, como forma de potenciar o seu efeito. Relativamente à insulina de ação lenta/prolongada a sua administração deve ser realizada na nádega ou coxa, uma vez que quanto mais grossa for a camada subcutânea, menor é o fluxo sanguíneo e consequentemente mais lenta é a absorção de insulina (Hanas, 2007). Por outro lado a insulina rápida e ultrarápida deverá ser administrada na barriga, uma vez que o oposto se verifica (Hanas, 2007).

Não se verifica vantagem em iniciar ensinos no Serviço de Urgência, uma vez que é um local de resposta rápida à doença e seus efeitos adversos. Habitualmente os ensinos iniciam-se no 2º dia de internamento no Serviço de Pediatria Médica / Consulta de Diabetologia Pediátrica, porém a entrega de um folheto informativo pode ser um instrumento útil para reduzir a ansiedade da família e criança, e preparação para o processo de capacitação futuro.

BIBLIOGRAFIA

- Agiostatridou, G., Anhalt, H., Ball, D., Blonde, L., Gourgari, E., Harriman, K.N., ... Weinzimer, S. A. (2017). Standardizing clinically meaningful outcome measures beyond HbA1c for type 1 diabetes: a consensus report of the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Association of Diabetes Educators, the American Diabetes Association, the Endocrine Society, JDRF International, The Leona M. and Harry B. Helmsley Charitable Trust, the Pediatric Endocrine Society, and the T1D Exchange. *Diabetes Care*, 40, 1622-1630. Disponível em: <http://care.diabetesjournals.org/lookup/suppl/doi:10.2337/dc17-1624/-/DC1>
- American Diabetes Association. (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. **Doi:** 10.2337/dc17-S015
- American Diabetes Association.(2018).Childrens and Adolescents: standards of medical care in diabetes. *Diabetes Care*, 41(1), 126–136. Disponível em: <https://doi.org/10.2337/dc18-S012>
- Brondani, V.B., Antonio, A.M., Gavoso, M.B., Santos, C.V. & Kupfer, R. (2015). Mauriac's syndrome: an uncommon and old complication of type 1 diabetes mellitus. *Diabetology e Metaboliv Syndrom*, 7 (1). Disponível em: <https://dmsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1758-5996-7-S1-A25>
- Cameron, J.F. & Northam, E.A. (2019). The effect of type 1 diabetes on the developing brain. *The lancet, child & adolescent health*, 3(6), 427-436. **Doi:** [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(19\)30055-0](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(19)30055-0)
- Cato, A. & Hershey, T. (2016). Cognition and type 1 diabetes in children and adolescents. *Spectrum.diabetes journals.org*. 29(4), 197-202. **Doi:** 10.2337/ds16-0036
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*. Lisboa: DGS.
- Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens: como tornar-se especialista na sua própria diabetes* (3ª ed.). Lisboa: Lidel Editora.
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Neves, C., Neves, J.S., Castro Oliveira, S., Oliveira,A. & Carvalho, D. (2017). Diabetes Mellitus Tipo 1. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 12(4), 159-167. Disponível em: <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2018/02/RPD-Vol-12->

[n%C2%BA-4-Dezembro-2017-Artigo-Revis%C3%A3o-p%C3%A1g-159-167.pdf.pdf](#)

Ribeiro, L., Galhardo, J., Monteiro, A.C., Martins, A.S., Dias, A., Mendes, C. ... Martins, V. (n.d.). Diabetes Mellitus inaugural sem cetoacidose. Sociedade Portuguesa de Pediatria. Disponível em:

<https://www.spp.pt/UserFiles/file/Relatorios%20seccoes/DM%20sem%20ACIDOS E %20FINAL%2020-05-2019.pdf>

Santi, E., Tascini, G., Toni, G., Beriolo, M.G. & Esposito, S. (2019). Linear Growth in Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *International journal of environmental research and public health*, 16(19), 3677. **Doi:** 10.3390/ijerph16193677

Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015* - Relatório anual do Observatório da Diabetes. Lisboa: Letra Solúvel. Disponível em: <https://www.spd.pt/index.php/observatorio-mainmenu-330>

Souza, Z., Neves, M.C., Carvalho, D. (2019). Técnica de administração de insulina: uma prática sustentada em evidência científica. *Revista Portuguesa de Diabetes*, 14(3), 120-128. Disponível em: <http://www.revportdiabetes.com/wp-content/uploads/2019/11/RPD-Set-2019-Artigo-de-Revis%C3%A3o-p%C3%A1gs-120-128.pdf>

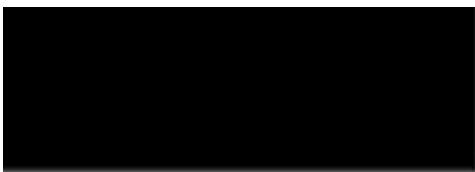
Timóteo, C., Castanhinha, S., Constant, C., Robalo, B., Pereira, C., Sampaio, L. (2012). Crescimento e puberdade na diabetes mellitus tipo 1 – experiência de uma unidade de endocrinologia pediátrica. *Acta Médica Porto*, 25(4), 213-218. Disponível em: <https://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/63/51>

Vida, A. & Bazotte, R.B. (2010). Hipoglicemia induzida por insulina como fator desencadeador de deficit cognitivo em crianças portadoras de Diabetes Mellitus tipo 1. *Ciência da Saúde da UNIPAR*, 14(2), 153-156. **Doi:** <https://doi.org/10.25110/argsaude.v14i2.2010.3418>

World Health Organization (2018). *Noncommunicable diseases*. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
<https://apdp.pt/diabetes/a-pessoa-com-diabetes/hiperglicemia/>

APÊNDICE

Folheto: Diabetes Mellitus tipo 1



Serviço de Urgência Pediátrica
2021



Locais de administração da insulina



Insulina de ação
rápida/ultrarrápida

Insulina de ação lenta

Somos uma equipa de profissionais, constituída por enfermeiros, médicos, nutricionistas, psicólogos...e estamos aqui por si e pelo seu filho.

Juntos vamos ajudá-lo a construir o conhecimento, a confiança e a segurança, para gerir a diabetes.

O nosso grande objetivo é ajudá-lo a incorporar a diabetes na sua vida, e não a sua vida à diabetes.

Sites de interesse:

<https://apdp.pt/> (Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal)

<https://www.controlaradiabetes.pt/>

Elaborado por: Enfermeira Vânia Pinto
(Estudante do 11º Curso de Mestrado na área de Especialização em
Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de
Enfermagem de Lisboa)



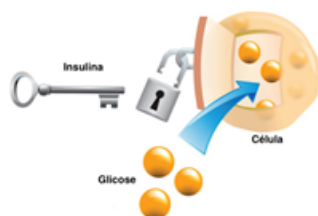
Diabetes tipo 1

- * A Diabetes ocorre quando o sistema de defesa do organismo, ataca e destrói as células do pâncreas que produzem a insulina. Estas células que em situações normais produzem insulina sempre que a glicose (açúcar) no sangue aumenta e o organismo precisa de energia, na criança com diabetes não acontece.
- * A glicose (açúcar) é obtida através da ingestão dos alimentos, e é a principal fonte de energia do organismo. Mas para poder ser utilizada, necessita da insulina que transporta a glicose para dentro das células.
- * A falta de insulina, faz com que as células fiquem sem energia para funcionar. A glicose como não consegue entrar dentro das células acumula-se no sangue em grande quantidade - hiperglicémia



Insulina

- * Hormona que controla os níveis de glicose no sangue.
- * Funciona como uma chave, abrindo a porta das células para permitir a entrada da glicose, necessária à produção de energia no organismo.
- * Existem vários tipos de insulina, provavelmente será necessário a administração de uma de ação lenta e outra de ação rápida, para dar resposta a todas as necessidades do organismo.
- * Sem insulina a criança não tem glicose na célula e fica sem energia para brincar, estudar, crescer.



Gestão da Diabetes

A Diabetes é controlada e gerida no dia-a-dia através:



Alimentação equilibrada

Administração de insulina

Controlo de sintomas e intercorrências

Vigilância do açúcar no sangue



Complicações

Um inadequado controlo da diabetes pode comprometer a qualidade de vida da criança, potenciar o aparecimento de complicações (Hiperglicémia, Hipoglicémia, Cetoacidose), que colocam em risco vida da criança, o seu crescimento e desenvolvimento, e a necessidade de hospitalização.



Hiperglicémia

- * Valores de açúcar no sangue altos (superiores a 200mg/dl);
- * Sintomas frequentes: Fome excessiva; Urinar muito; beber muita água; Emagrecimento rápido.



Hipoglicémia

- * Valores de açúcar no sangue baixos (iguais ou inferiores a 70mg/dl);
- * Sintomas frequentes: Transpirar muito; Tremores; Fraqueza; Palidez; Fome; Irritabilidade; Falta de concentração; Confusão.

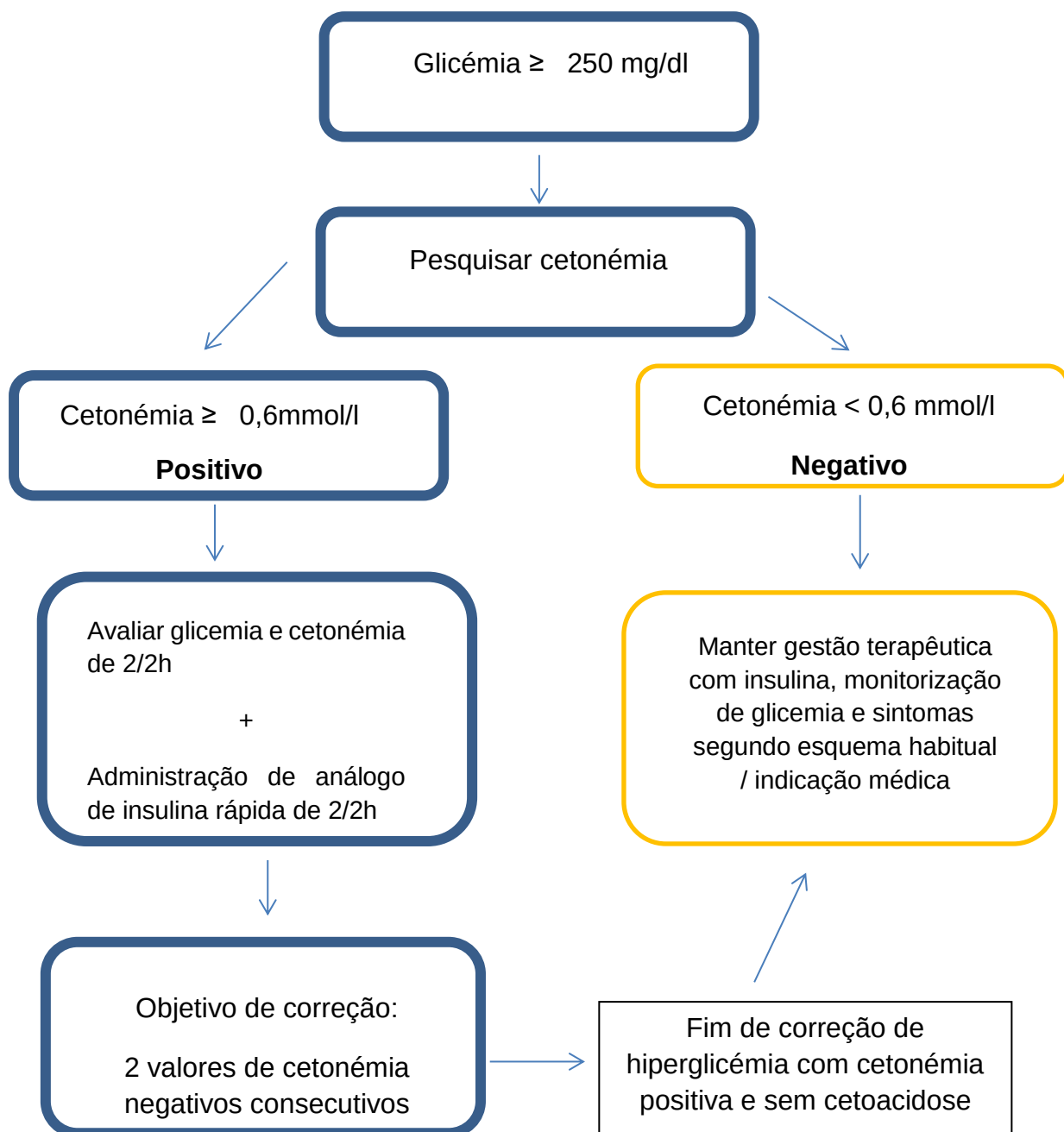
Apêndice IX

Orientações de serviço para o cuidado à criança com DM1 no SUPP

ORIENTAÇÃO DE SERVIÇO

11/02/2021

ATUAÇÃO EM CASO DE HIPERGLICÉMIA SEM CETOACIDOSE E SOB INSULINA SUBCUTÂNEA



Referência Bibliográfica

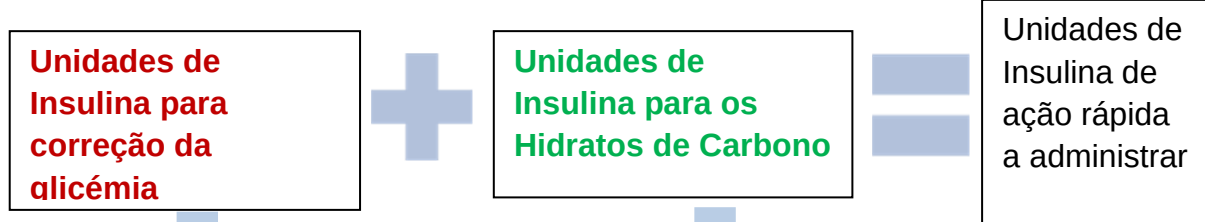
Ribeiro, L., Galhardo, J., Monteiro, A.C., Martins, A.S., Dias, A., Mendes, C. ... Martins, V. (n.d.). Diabetes Mellitus inaugural sem cetoacidose. Sociedade Portuguesa de Pediatria. Disponível em: https://www.spp.pt/UserFiles/file/Relatorios%20seccoes/DM%20sem%20ACIDOSE_%20FINAL%2020-05-2019.pdf

ORIENTAÇÃO DE SERVIÇO

11/02/2021

CÁLCULOS PARA BÓLUS DE INSULINA DE AÇÃO RÁPIDA/ULTRA-RÁPIDA

O Bólus corretor de insulina, administra-se antes das refeições, de acordo com a glicémia pré-prandial e a quantidade de hidratos de carbono a ingerir. A quantidade de insulina a administrar é o somatório do cálculo para a correção da glicémia e do cálculo para os Hidratos de Carbono a ingerir na refeição.



Dados necessários:

- ❖ GLICÉMIA CAPILAR (GC)
- ❖ ALVO (Objetivo / valor que se pretende atingir com a correção)
- ❖ FSI (Fator de Sensibilidade à Insulina. Significa que 1 Unidade de insulina permite diminuir X ao valor da glicémia)

Fórmula Matemática:

$$\frac{\text{GLICÉMIA} - \text{ALVO}}{\text{FSI}}$$

Dados necessários:

- ❖ GRAMAS DE HIDRATOS DE CARBONO DA REFEIÇÃO
- ❖ RELAÇÃO INSULINA/HC (I/HC) (Indica a quantidade de HC (em gramas) que 1U de insulina de ação rápida metaboliza)

Fórmula Matemática:

$$\frac{\text{GRAMAS DE HIDRATOS DE CARBONO NA REFEIÇÃO}}{\text{I/HC}}$$

Referência Bibliográfica

EXEMPLO PRÁTICO

Número de Hidratos de Carbono (HC) da refeição

Fruta (120 gr de maçã): 12gr de HC

X = 26,7gr de HC arroz

ESEL
Escola Superior
de Enfermagem
de Lisboa

Enfermeira Vânia Pinto (Aluna do 11º Mestrado com Especialização na área Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica)
Enfermeira Orientadora: Enfermeira Especialista em ESIP [REDACTED]

1. Ver prescrição médica

Prescr. n. med.	Frequência/ horário
ELEVAÇÃO DA CABECEIRA A 45°	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-01 11:34	
BALANÇO HÍDRICO	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-01 11:34	
VIGIAR CEFALÉIA, ALTERAÇÃO ESTADO CONSCIÊNCIA, VÔMITOS	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-01 11:34	
ALVO GLICÉMIA: DIA 120MG/DL, CEIA/NOITE 140MG/DL	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-02 05:43	
> FSI 1U INSULINA RÁPIDA REDUZ 180MG/DL GLICEMIA	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-02 05:43	
> HIDRATOS DE CARBONO 1U INSULINA RÁPIDA PARA 50G	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-02 05:43	
> MCR, SAT O2; TA	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-02 09:25	
BM E CETONEMIA 2/2 HORAS	Sem Frequência / Sem Frequência
Dt. Início: 2021-02-02 09:25	
Dieta:	
DIETA PERSONALIZADA/ Peso 01.02 17Kg	

Dados importantes a retirar:

Alvo: 120 dia /140 noite

FSI: 180

I/Eq.: 1/50 gr HC

2. Calcular as Unidades de Insulina para correção da glicémia

Fórmula Matemática:

$$\frac{\text{GLICÉMIA} - \text{ALVO}}{\text{FSI}}$$

$$\frac{230\text{mg/dl} - 120}{180} = 0,611$$

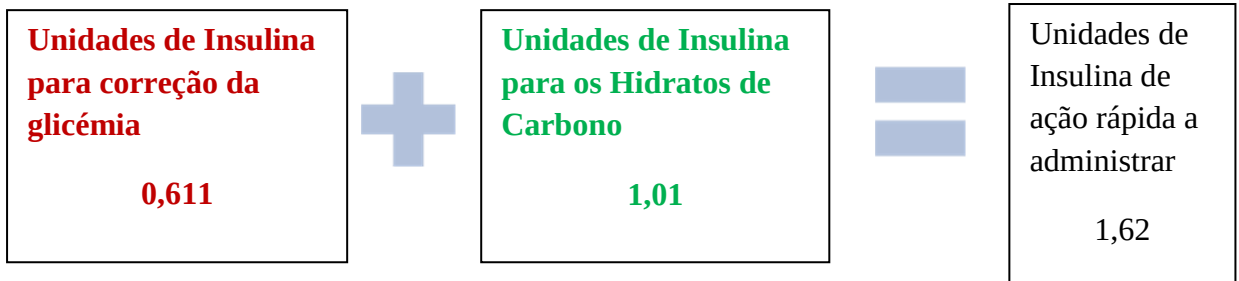
3. Calcular as Unidades de Insulina para os Hidratos de Carbono da refeição

Fórmula Matemática:

$$\frac{\text{GRAMAS DE HIDRATOS DE CARBONO NA REFEIÇÃO}}{\text{I/HC}}$$

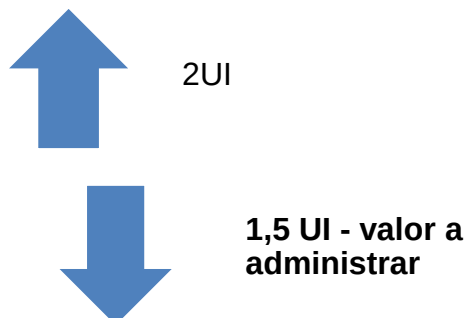
$$\frac{(12 + 12 + 26,)}{50} = 1,01$$

4. Calcular a dose total de insulina a administrar



A caneta de insulina não permite administrar 1,62 UI

Precisamos de fazer arredondamentos:



Tempo de espera após administração de insulina e início da refeição: 23 minutos

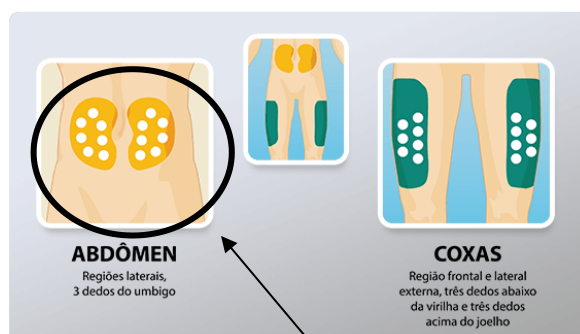
ORIENTAÇÃO DE SERVIÇO

11/02/2021

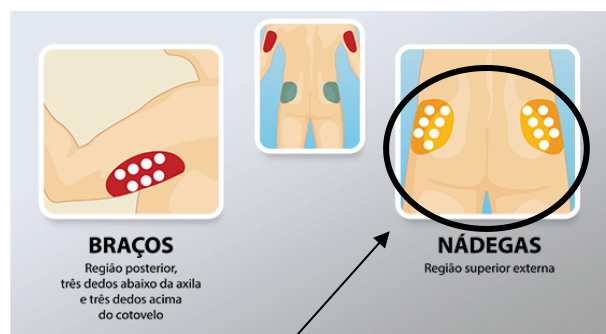
LOCAIS DE ADMINISTRAÇÃO DE INSULINA RECOMENDADOS EM RELAÇÃO AO TIPO DE INSULINA A ADMINISTRAR

Tipo de Insulina	Nome comercial (farmacológico)	Local de administração
UltraRápida	Humalog (Lispro) Novorapid (Aspart) Apidra (Glulisina)	Abdominal
Rápida	Humulin R (regular) Novolin R Actrapid (regular)	Abdominal
Intermédia	Humulin NPH Insulatard (NPH)	Coxas ou Nádegas
Lenta	Lantus (Glargina) Levemir (Detemir)	Nádegas

A literatura recomenda que a insulina de ação lenta seja administrada na nádega, uma vez que quanto mais grossa for a camada subcutânea, menor é o fluxo sanguíneo e conseqüentemente mais lenta é a absorção de insulina. Por outro lado a insulina rápida e ultra-rápida deverá ser administrada na barriga, uma vez que o oposto se verifica. Desta forma adequamos a ação da insulina com a sua absorção pelo tecido adiposo, potenciando a sua eficácia.



Insulina de ação rápida/ultrarápida



Insulina de ação lenta

Referência Bibliográfica Hanas, R. (2007). *Diabetes tipo 1 em crianças, adolescentes e jovens: como tornar-se especialista na sua própria diabetes* (3ª ed.). Lisboa: Lidel Editora

Apêndice X

Proposta de projeto para a formação de um grupo dinamizador da Diabetes



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Proposta de projeto para a formação de um grupo
dinamizador da Diabetes**

Serviço de Urgência Pediátrica, [REDACTED]

**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

Orientador:
Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica [REDACTED]

**Lisboa
2021**

SIGLAS

CCF – Cuidado Centrado na Família

DGS – Direção-Geral da Saúde

DM1 – Diabetes Mellitus tipo1

IDF - International Diabetes Federation

JC – Join Comission

OE – Ordem dos Enfermeiros

OPSS – Observatório Português dos Sistemas de Saúde

WHO – World Health Organization WHO

ÍNDICE

DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO	4
PROPOSTA	8
OBJETIVOS.....	8
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	9

DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO

A transição de cuidados é entendida como o processo de transferir a informação e responsabilidade referente a um cliente, de um profissional de saúde para outro, ou para um familiar, com o propósito de garantir a sua continuidade e segurança (Direção-Geral de Saúde [DGS], 2017). A *Join Commission* [JC] (s.d.), refere que a transição de cuidados diz respeito à passagem de um cliente entre profissionais de saúde, entre níveis de cuidados, serviços intra-hospitalares, inter-hospitalares, comunidade e casa. O desenvolvimento de um cuidado transacional é fundamental para o cliente com necessidades complexas de saúde, como é o caso das doenças crónicas, numa ótica de segurança, articulação e continuidade de cuidados (Sousa, Cabrita, Mamadhussen, Ferrito & Figueiredo, 2019).

Uma transição inadequada de cuidados, pode ter como consequências o aumento da mortalidade, morbilidade e eventos adversos; dificuldade e demora no acesso a tratamento adequado; aumento de gastos e necessidades de assistência em saúde; perda de informação relevante para o acompanhamento; transtorno físico e emocional para os clientes, familiares; e insatisfação do cliente e cuidadores com a coordenação de cuidados (World Health Organization [WHO], 2016). Os principais motivos, documentados na literatura para uma transição de cuidados ineficaz, são nomeadamente as falhas de comunicação; falhas na capacitação do cliente e família, como por exemplo as informações contraditórias, pouco claras e a não sensibilidade para avaliar e personalizar cuidados consoante as necessidades; quebra na responsabilidade, ou seja, falta de coordenação entre cuidados multidisciplinares e contextos, não se assegurando que conhecimentos e recursos estarão disponíveis para o cliente no momento da transição (JC, s.d.).

Segundo a Teoria das Transições de Afaf Meleis, as transições englobam todos os processos de vida de uma pessoa e correspondem à passagem de um estado de estabilidade, para outro igualmente estável, durante a qual a pessoa vivencia desequilíbrio, incerteza, conflitos interpessoais e perturbações (Meleis, 2010), implicando uma mudança no estado de saúde, no papel, nas expectativas ou capacidades, incorporando novos conhecimentos e alterando comportamentos (Meleis, 2005). A Enfermagem assume especial relevância nesta área, desempenhando um papel facilitador dos processos de transição, com vista ao bem-

estar, à qualidade de vida e maximização da saúde da criança e família com doença crónica.

Percebe-se então que a transição de cuidados é facilitadora do processo de transição que o cliente experiencia, esteja ela relacionada com o desenvolvimento, saúde-doença ou situacional.

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é considerada uma das doenças crónicas mais comuns na infância (*International Diabetes Federation* [IDF], 2019), que traduz custos económicos para a saúde em Portugal, dos quais 3,41% são referentes à insulina e 2,84% a dispositivos/materiais necessários ao controlo da diabetes (Observatório Português dos Sistemas de Saúde [OPSS], 2018). Uma gestão inadequada da DM1 e as comorbilidades que dela podem ocorrer, acrescentam custos com a hospitalização e a necessidade crescente dos serviços de saúde (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2016).

Promover a continuidade de cuidados à criança e família com DM1, contribui para a qualidade de vida, suporte, adesão terapêutica, minimização dos custos e obtenção de ganhos em saúde, apresentando-se como uma estratégia e política de saúde a cumprir pelos serviços de saúde (Mendes, Gemito, Caldeira, Serra, & Casa-Novas, 2017; Paniagua et al., 2018).

Os ganhos em saúde considerados sensíveis aos cuidados de enfermagem, estão relacionados com intervenções promotoras da capacitação, do *empowerment*, da educação para a saúde, ou seja, da promoção da saúde, da prevenção de comorbilidades, da adaptação e normalização dos processos de transição que as pessoas vivem (Silva, 2007).

Winocour, (2014) identifica como intervenientes fundamentais para uma transição da criança com diabetes segura, além da própria criança, a família da criança com diabetes; a parceria com a equipa de saúde; envolvimento da criança/família na autogestão da diabetes; envolvimento profissional; formação profissional; e o planeamento da transição de cuidados e articulação.

Corroborando com o exposto está a necessidade de desenvolver um Cuidado Centrado na Família (CCF), na qual a criança com DM1 e sua família vivenciam uma transição de saúde-doença, pelo que a promoção da sua capacitação/*empowerment* para a gestão da DM1 representa uma intervenção facilitadora do processo de transição (Sy, 2016). No CCF a família é considerada parceira nos cuidados em todo o processo de transição, sendo por isso uma filosofia a adotar ao longo de todo o

processo de articulação de cuidados (Smith, 2018). Bonati (2020) identifica como fatores facilitadores da transição o envolvimento dos familiares e profissionais, o conhecimento necessário para a gestão da nova condição de saúde e a continuidade de cuidados.

De fato não nos podemos esquecer que na pediatria o foco de intervenção do enfermeiro é o binómio criança/família, respeitando a sua individualidade, as suas crenças, cultura e necessidades. A WHO refere que a transição de cuidados tem por base um plano de cuidados transversal e integrado; o envolvimento e formação dos profissionais de saúde abrangidos na articulação e processo de transição, que estando qualificados no cuidado ao doente crónico, dispõe de informações atualizadas acerca dos objetivos, preferências, necessidades, estado clínico e emocional do cliente (2016).

Após ser admitida no serviço de urgência, a criança com DM1e sua família, poderá ser transferida para a Unidade de Cuidados Intensivos, serviço de adolescentes ou serviço de pediatria médica 5.2, e após a alta para a consulta de endocrinologia e comunidade. As transições entre serviços e profissionais, são considerados momentos de maior vulnerabilidade, *stress*, risco de erro e falha na segurança dos cuidados. Estudos remetem para uma percentagem de 80% de erros, que envolvem a falha de comunicação durante a transição entre os prestadores de cuidados (JC, s.d.).

Comunicação, não diz respeito apenas à transmissão de informação e processo de enfermagem, mas também à “linguagem” e conhecimento, atualizado, relacionado com a DM1. Deste modo é necessário desenvolver uma política que fomenta o *empowerment* profissional, igualmente promotor da articulação e transição segura.

Sy refere que os enfermeiros reconhecem o seu papel no processo de capacitação da criança e família com diabetes, porém também reconhecem as dificuldades sentidas quanto à sua concretização, principalmente as de índole profissional e organizacional, como sendo o tempo insuficiente, a falta de conhecimento e consequente insegurança para o ensino (2016). Neste sentido recomenda-se que os profissionais de saúde recebam atualizações sobre conceitos da diabetes e atualizações científicas, bem como, recebam ferramentas necessárias para se manterem informados sobre os cuidados à diabetes, como guias orientadoras

da prática e instrumentos educacionais de apoio para facultarem e auxiliarem os cuidados nos serviços (Sy, 2016).

O *empowerment* profissional é tradutor do envolvimento, confiança e segurança nos cuidados, sendo por isso facilitador do processo de transição de cuidados e de transição da criança com DM1. O mesmo é promotor da satisfação do cliente, no qual o enfermeiro procura minimizar o impacto negativo provocado pelas mudanças de ambiente inerentes ao processo de assistência de saúde (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2001).

O processo de continuidade de cuidados está relacionado com questões de organização, articulação e redução da fragmentação, com o objetivo de garantir os cuidados mais adequados às necessidades do cliente. Um dos fatores mais importantes para melhorar as transições de cuidados, consequente continuidade de cuidados e respetivo processo de transição da criança e família com DM1 é a cultura organizacional (WHO, 2016). Neste sentido a *Join Comission* menciona como fatores necessários a uma transição de cuidados a comunicação multidisciplinar, colaboração e coordenação entre níveis de cuidados, contextos, sujeitos envolvidos; plano organizacional de transição; formação e avaliação da transição.

Neste sentido surge a proposta de se desenvolver a nível institucional um grupo dinamizador da diabetes, como sendo promotor de uma cultura transacional, entre serviços institucionais, entre profissionais e posteriormente no momento da transferência/alta para a outras instituições de cuidados/comunidade, tendo como foco o CCF, a promoção da articulação de cuidados e sua continuidade. Esta proposta surge numa procura da transição segura de cuidados e articulação, uma vez que a nível institucional se verifica que a mesma nem sempre é efetuada de forma correta e segura, quer no que respeita à comunicação de cuidados, no que respeita à evidência de guias de prática promotores de uma continuidade eficaz, bem como no que respeita à existência de formação e atualização de conhecimentos sobre a diabetes e sua exigência de cuidados.

O grupo dinamizador da Diabetes, será promotor da partilha de conhecimento atualizado e baseado em evidência científica entre as equipas de cuidados, fará levantamento de necessidades, apoio e suporte nos cuidados, oferecendo ferramentas para um cuidado seguro, de qualidade e individualizado; permitirá estabelecer uma rede de comunicação com a equipa multidisciplinar, sendo considerado por isso um grupo de referência na temática.

A Ordem dos Enfermeiros refere como padrão para acreditação de idoneidade formativa, contextos que desenvolvem mecanismos que potenciem a inovação e a evolução da disciplina de enfermagem. Definiu como dimensão “sistema de melhoria contínua do exercício profissional do enfermeiro” (Regulamento nº 558/2017, p.2), pelo que, esta proposta poderá dar resposta a um projeto de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem. Outra dimensão dos critérios da idoneidade formativa é a “política de formação continua dos enfermeiros” (Regulamento nº 558/2017, p.11) e neste sentido o grupo dinamizador da diabetes poderá ser facilitador do *empowerment* profissional nesta área, avaliando necessidades, planeando formações, assumindo um papel de consultor e promotor da tomada de decisão e perícia.

PROPOSTA

Formação de um grupo dinamizador da diabetes, institucional, composto por enfermeiros (elos de ligação) de serviços que recebem crianças com Diabetes Mellitus tipo 1 em internamento ou consulta.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

1. Promover a transição segura da criança com DM1 e sua família;

OBJETIVOS ESPECIFICOS

1. Promover a continuidade dos cuidados e articulação;
2. Promover a qualidade dos cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Bonati, M. (2020). Transitioning youth to adult age alço through health services. Epidemiology and psychiatric sciences, 29 (88), 1-2. **Doi:** <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Direção-Geral da Saúde. (2017). Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Meleis, A. (2005). *Theoretical nursing: development & progress*. Philadelphia: Lippincott.
- Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: midle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company
- Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. C., Serra, I. C., & Casas-Novas, M. V. (2017). A continuidade de cuidados de saúde na perspetiva dos utentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22(3), 841-853. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017223.26292015>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2018). Meio caminho andado. Relatório primavera 2018. Portugal: OPSS.
- Ordem dos Enfermeiros (2001). *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento conceptual, enunciados descritivos*. Lisboa, Portugal: Autor. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8903/divulgar-padroes-de-qualidade-dos-cuidados.pdf>
- Paniagua, D.V., Ribeiro, M. P. H., Correia, A. M., Cunha, C. R. F., Baixinho, C. L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn*, 71(5), 2395-2403. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>
- Regulamento nº 558/2017 de 17 de outubro. Regulamento da Idoneidade Formativa dos Contextos da Prática Clínica (2017). Ordem dos Enfermeiros. *Diário da República, 2ª série*. (Nº 200 de 17/10/2017), 23640-23642. Disponível em: <https://dre.pt/application/conteudo/108317777>
- Silva, A. (2007). Enfermagem avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina. *Servir*, 55 (1-2), 11-20.

- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015* - Relatório anual do Observatório da Diabetes. Lisboa: Letra Solúvel. gal
- Sousa, M., Cabrita, R., Mamadhussen, S., Ferrito, C. e Figueiredo, A. (2019) Intervenções de enfermagem na transição de cuidados em adultos com acidente vascular cerebral: uma scoping review, *Cadernos de Saúde*, 11(2), 5-11. doi: 10.34632/cadernosdesaude.2019.7266.
- Sy, V. (2016). Empowering Staff Nurses as Primary Educators to Children with Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 42(5), 247–251.
- The Joint Commission. Transitions of Care: The need for a more effective approach to continuing patient care (s.d.). Disponível em: https://www.jointcommission.org/-/media/deprecated-unorganized/imported-assets/tjc/system-folders/topics-library/hot_topics_transitions_of_carepdf.pdf?db=web&hash=CEFB254D5EC36E4FFE30ABB20A5550E0
- Winocour, P. H. (2014). Care of adolescents and young adults with diabetes - much more than transitional care: a personal view. *Clinical Medicine (London, England)*, 14(3), 274–278. Disponível em: <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.14-3-274>
- World Health Organization. (2016). *Transitions of care: Technical Series on safer primary care*. Geneva: World Health Organization.

Apêndice XI

**Proposta de Procedimento Sectorial: administração de Sacarose 24% oral ao
RN e latente**



**Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Proposta de Procedimento setorial: Administração de
Sacarose 24% oral ao RN e latente**

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados [REDACTED]

**Vânia Catarina Mendes Pinto
Nº9560**

Orientador:

Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Enfermeira Especialista de Saúde Infantil e Pediátrica [REDACTED]

**Lisboa
2021**



PROCEDIMENTO SECTORIAL: Administração de sacarose oral ao Recém-Nascido e Latente

Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados da 

Data: 06/01/2020

Elaborado por: Enfermeira Vânia Pinto
(Mestranda da Especialidade em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria da ESEL)

SIGLAS

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

OE – Ordem dos Enfermeiros

DGS – Direção-Geral da Saúde

RN – Recém-Nascido

DEFINIÇÕES

Cuidados Não Traumáticos – Cuidados que procuram minimizar o *stress* físico e psicológico relacionado com os cuidados de saúde (Hockenberry & Barrena, 2014).

Cuidados Centrados na Família - uma filosofia de cuidados, na qual a família é central e especialista no cuidado à criança, desenvolvendo uma parceria de cuidados com os profissionais de saúde (Smith, 2018).

Dor - experiência pessoal, multidimensional, desagradável, com grande variabilidade na sua percepção e expressão, sem indicadores específicos e que acompanha, de forma transversal, a generalidade das situações que requerem cuidados de saúde (Direção-Geral da Saúde [DGS], 2010).

Estratégias não farmacológicas – intervenções de carácter psicológico, descritas como eficazes em situação de dor ligeira, procedimentos dolorosos ou como complemento de analgésicos, aumentando o controlo da dor e promovendo uma maior autonomia da criança e família (Ordem dos Enfermeiros [OE], 2013).

Sucção Não-Nutritiva: refere-se ao uso de uma chupeta para promover a sucção sem leite materno ou fórmula infantil (Kendrick, 2018).

ÂMBITO DE APLICAÇÃO

Enfermeiros da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP) da [REDACTED], em consulta de saúde infantil, vacinação e com prestação de cuidados a clientes pediátricos

DIAGNÓSTICO

Vários estudos demonstram que o desenvolvimento anatómico, neurofisiológico e hormonal responsável pela percepção da dor no feto, se encontra presente no final da gravidez (Sen & Manav, 2020). Encontra-se igualmente documentado na evidência que os Recém-Nascidos (RN) sentem dor e têm memória de dor (DGS, 2012). Apresentam uma maior sensibilidade à dor, são caracterizados como hiperálgicos, uma vez que o seu sistema inibidor da dor é imaturo e indiferenciado até pelo menos aos três meses de vida (Batalha, 2010). Deste modo, a experiência de dor quando não tratada, controlada e considerada aquando dos procedimentos, pode ter efeitos adversos imediatos e a longo prazo, no que diz respeito ao desenvolvimento do cérebro, distúrbios neurológicos e emocionais, mudanças comportamentais, reações à dor durante procedimentos futuros (Abukhaled & Cortez, 2020), e repercussões no seu desenvolvimento infantil (Sen & Manav, 2020; DGS, 2012).

O RN e os latentes durante os primeiros dois anos de vida são expostos a uma série de intervenções de diagnóstico e imunização, podendo numa só visita ao centro de saúde estar sujeitos à administração de várias vacinas por via intramuscular, punção do calcanhar, entre outros. Estes procedimentos invasivos são causadores de dor aguda, nociceptiva, na qual as terminações nervosas periféricas (nociceptores), são estimuladas a partir de uma lesão (Santos, Santos & Lacerda, 2017; Friedrichsdorf & Goubert 2019).

A dor na criança apresenta uma grande variabilidade na forma como se expressa, devido às especificidades de cada grupo etário. Nos Recém-Nascidos a avaliação da dor é por norma difícil de concretizar, uma vez que não existe o autorrelato de dor. Os Recém-Nascidos respondem aos estímulos dolorosos através

de manifestações fisiológicas e comportamentais (DGS, 2012), às quais os profissionais devem estar atentos. Alguns comportamentos são comuns a todos os latentes, ainda que possam variar de acordo com as situações. Por exemplo o choro associado à dor é mais intenso e mantido, a expressão facial é acompanhada do cerrar dos olhos, arqueamento das sobrancelhas, boca aberta e língua projetada (Jacob, 2014). Para facilitar a avaliação e a mensuração da dor, estão disponíveis vários instrumentos de avaliação, cuja seleção deve ser criteriosa, atendendo à faixa etária da criança, condição de saúde, etapa de desenvolvimento (Batalha, 2013; Santos et al., 2017). Um dos instrumentos para monitorização da dor e que poderá ser aplicada em contexto de cuidados de saúde primários é a FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability), sendo uma escala fácil de aplicar e elegível para todos os RN e bebés (DGS, 2012).

Evidencia-se que o RN pode experienciar dor mesmo quando aparentemente se manifesta calmo, pelo que a sua prevenção é fundamental na prática de cuidados como sendo um indicador da qualidade dos cuidados prestados, não só do ponto de vista ético mas também pelas implicações no neurodesenvolvimento (DGS, 2012).

Infelizmente a literatura descreve alguma inconsistência no controlo da dor para procedimentos dolorosos menores, ainda que seja reconhecido que a dor no RN pode ser prevenida ou substancialmente aliviada (Batalha, 2010). As causas identificadas para um tratamento inadequado da dor no RN e latente, são nomeadamente o défice de conhecimento sobre a fisiopatologia da dor, efeitos deletérios, métodos de avaliação, medidas de prevenção e tratamento; desvalorização do tratamento da dor e sua prevenção como meio promotor da qualidade de vida; e desvalorização da experiência de dor causada por procedimentos *minor* como é o caso da vacinação e o teste do pezinho (Batalha, 2010; OE, 2013).

O tratamento da dor é considerado multimodal, envolvendo intervenções farmacológicas e não farmacológicas. As primeiras estão subjacentes a uma intervenção interdependente de enfermagem, pelo que estão sujeitas a uma prescrição médica, já as últimas dizem respeito a intervenções de enfermagem autónomas, iniciadas, geridas e avaliadas pelo enfermeiro (OE, 2013). No RN para a realização de procedimentos *minor* são aconselhadas as intervenções sensoriais ou não farmacológicas (DGS, 2012), sendo o enfermeiro um profissional competente para a sua tomada de decisão, implementação e avaliação. Destas, destacam-se a amamentação, o “colinho” e aconchego dos pais, contato pele a pele (método

canguru), a sucção não-nutritiva, massagem, posicionamentos, sacarose 24% (Friedrichsdorf & Goubert, 2019; DGS, 2012).

Os pais sentem-se angustiados, ansiosos, stressados, pelo procedimento invasivo realizado ao seu bebé, pelo que, o conforto, o consolo e a segurança a que há partida recorremos através de algumas intervenções não farmacológicas, compromete a eficácia da mesma, acabando a dor sentida pelo bebé ser potenciada pela ansiedade dos pais (Abukhaled & Cortez, 2020). Este dado está relacionado com o fato da transferência emocional ser bidirecional, dos pais para o bebé e vice-versa (Abukhaled & Cortez, 2020). Por este motivo, ao adotar na prática de cuidados medidas não farmacológicas para o controlo e prevenção da dor, estamos igualmente a desenvolver um Cuidado Centrado na Família e um Cuidado Não-Traumático, reduzindo o *stress* e os fatores que lhe são potenciadores, envolvendo a família como parceira nos cuidados referentes à dor, estratégias de alívio e conforto (DGS, 2012; OE 2013; Jacob 2014).

Uma das estratégias não farmacológicas muito escrutinada na literatura é a amamentação, porém na prática de cuidados a mesma nem sempre é possível de concretizar, quer por razões culturais com recusa de amamentação em público e na presença de estranhos, quer porque simplesmente a criança vai à consulta acompanhada pelo pai. Neste sentido, procede-se à administração da sacarose a 24%, como uma intervenção sensorial alternativa à amamentação, descrita na literatura e confirmada em estudos como sendo uma medida eficaz na prevenção e controlo da dor em RN e latentes, e que apesar de eficaz quando aplicada de forma isolada, é potenciada quando aplicada em conjunto com as demais intervenções não-farmacológicas alternativas (OE, 2013; DGS, 2012; Friedrichsdorf & Goubert, 2019).

FINALIDADE

- Prevenir a dor no RN, latente e família aquando da realização de procedimentos invasivos;
- Garantir a qualidade dos cuidados, dando resposta ao Programa Nacional de Controlo da dor e orientações da DGS.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Prevenção da dor associada a procedimentos dolorosos na consulta de saúde infantil e vacinação, no RN e latente;

- Fundamentar e orientar a tomada de decisão na aplicação da sacarose 24% como estratégia não-farmacológica, antes e durante procedimentos invasivos *minor*.

DESCRIÇÃO

A administração da sacarose 24% é um método seguro e eficaz na prevenção e alívio da dor nos RN e latentes, funciona como um analgésico leve que reduz a dor e o desconforto durante procedimentos invasivos *minor*. Pode igualmente ser administrado como complemento a analgésicos fortes e anestésicos locais tópicos (Kendrick, 2018).

A sacarose 24% é mais eficaz em RN prematuros e de termo, estando documentada a sua eficácia igualmente em latentes até aos 18 meses de vida (Kendrick, 2018). É um dissacarídeo composto por frutose e glicose, no qual 1ml contém 240mg de Sacarose (Kendrick, 2018).

MECANISMOS DE AÇÃO

A redução das respostas de dor resulta da estimulação oro gustativa, que quando aplicadas na porção anterior da língua, ativa o sistema opioide endógeno resultando num efeito analgésico (DGS, 2012; OE, 2013; Kendrick, 2018). Este efeito analgésico dura entre 5 a 8 minutos, tornando-o uma estratégia ideal para o tratamento da dor de curto prazo (Kendrick, 2018).

VANTAGENS

- Facilmente disponível, fácil de administrar e pouco dispendioso (Sen & Manav, 2020)
- Presente em unidoses, estéreis

INDICAÇÕES DE UTILIZAÇÃO

- Teste de Guthrie
- Injeção IM, SC
- Examinação do olho

CONTRA-INDICAÇÕES

- Intolerância à sacarose e frutose;
- Má absorção de glicose-galactose;

- Suspeita de Enterocolite Necrosante, Fístula Traqueoesofágica não reparada;
- Tratamento da dor continua isoladamente

INSTRUÇÕES DE UTILIZAÇÃO

- Prepare a quantidade de sacarose oral a administrar
- Dose de administração varia de 0,05 a 2 mL, dependendo da idade gestacional do RN (Jacob, 2014)
- Prepare e posicione o RN antes do procedimento, promovendo um ambiente calmo, aquecido e em parceria com os pais, de modo a reduzir stressores (Kendrick, 2018)
- Administre a solução oral sobre a porção anterior da língua, ou molhando a chupeta na solução, 2 minutos antes do procedimento (DGS, 2012), uma vez que o pico de ação é atingido aos 2 minutos (Kendrick, 2018; Hatfield et al., 2011)
- Em procedimentos superiores a 60 segundos, a dose máxima pode ser fracionada em intervalos de 30 a 60 segundos (DGS, 2012), podendo ser administrado antes do procedimento $\frac{1}{4}$ da dose total (Kendrick, 2018).
- Promover o conforto e a combinação da sacarose com sucção não-nutritiva, utilizando a chupeta (se esta estiver incluída nos hábitos da criança) (Kendrick, 2018; DGS, 2012; Jacob, 2014).
- Avalie a dor antes, durante e após o procedimento, a eficácia da administração da sacarose, estratégias co-adjuvantes utilizadas – registrar no processo clínico

DOSE MÁXIMA DE ADMINISTRAÇÃO

Dosagem de acordo com idade gestacional:

- 27-31 semanas de IG: 0,5 ml = 120 mg
- 32-36 semanas de IG: 1 ml = 240mg
- Recém-nascidos de termo: 2 ml = 480mg

Frequência máxima de 4 tomas no prematuro; 6 tomas no RN de termo, com intervalo entre administrações de 4h.

Equivalência para 1 gota: 0,1 ml

REGISTOS DE ENFERMAGEM

1. Foco: Dor
2. Juízo de Diagnóstico: Dor presente
3. Intervenções de Enfermagem:
 - Vigiar a dor;
 - Monitorizar a dor (antes, durante e após – escala de avaliação FLACC);
 - Gerir o ambiente físico;
 - Posicionar o recém-nascido;
 - Executar estratégias não-farmacológicas
 - Avaliar eficácia das intervenções.
4. Notas gerais se relevantes

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abukhaled, M., & Cortez, S. (2020). Nonpharmacological Methods for Reducing Parental Concern for Infant Vaccine-Associated Pain. *Journal of Pediatric Health Care*, 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.09.006>
- Batalha, L. M. C. (2010). Intervenções não farmacológicas no controlo da dor em cuidados intensivos neonatais. *Revista de Enfermagem Referência*, serIII(2), 73-80. Recuperado em 06 de janeiro de 2021, de http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087402832010000400008&lng=pt&tlng=pt.
- Batalha, L. M. C. (2013). Avaliação e controlo da dor em pediatria: uma década. *Saúde&Tecnologia*, 16-21. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.25758/set.844>
- Direção-Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças*. Lisboa: DGS. Disponível em: http://nocs.pt/wp-content/uploads/2016/03/DGS_dor_pedia%CC%81trica.pdf
- Direção-Geral da Saúde. (2012). *Orientações técnicas sobre o controlo da dor nos recém-nascidos (0 a 28 dias.)* Disponível em: [https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circularesinformativas/](https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/orientacoes-e-circularesinformativas/orientacao-n-0242012-de-18122012-png.aspx) orientacao-n-0242012-de-18122012-png.aspx.
- Friedrichsdorf, S. J., & Goubert, L. (2019). Pediatric pain treatment and prevention for hospitalized children. *Pain reports*, 5(1), e804. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000804>
- Hatfield, L. A., Chang, K., Bittle, M., Deluca, J., & Polomano, R. C. (2011). The analgesic properties of intraoral sucrose: an integrative review. *Advances in neonatal care : official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 11(2), 83–94. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/ANC.0b013e318210d043>
- Hockenberry, M. & Barrera, P. (2014). Perspetivas de enfermagem pediátrica. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp. 1-17). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier
- Jacob, E. (2014). Avaliação e controle de dor em crianças. In M. Hockenberry & D. Wilson, *Wong Enfermagem da Criança e do Adolescente* (9ª ed., pp.140-170). (A. Soares; E. Rodrigues; F. Nascimento; K. Ida; L. Caliri; M. Nascimento; S. Ferreira; T. Robain.Trad.). Rio de Janeiro: Elsevier

- Kendrick, A. (2018). Sucrose (oral) for procedural pain management in infants. Clinical Guidelines Nursing. Disponível em: https://www.rch.org.au/rchcpg/hospital_clinical_guideline_index/Sucrose_oral_for_procedural_pain_management_in_infants/#Introduction
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia orientador de boa prática: Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8899/gobp_estrategiasnaofarmacologica_scontrolodorcricao.pdf.
- Santos, S., Santos, E. A. & Lacerda, A. F. (2017). Dor crónica em pediatria: orientações para os profissionais de saúde. *Acta Pediátrica*, 49, 167-177. **Doi:** 10.21069/APP.2018.13014
- Sen, E., & Manav, G. (2020). Effect of Kangaroo Care and Oral Sucrose on Pain in Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. *Pain Management Nursing: Official Journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 21(6), 556–564. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2020.05.003>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>

Apêndice XII

Formação em Serviço:

A criança em idade escolar com DM1: o cuidado promotor de uma transição segura para a comunidade

A criança em idade escolar: o cuidado promotor de uma transição segura para a comunidade



Orientador:
Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Enfermeira Especialista de Saúde Infantil

Enfermeira Vânia Pinto (aluna do Mestrado em Enfermagem na área de
Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria)



ÍNDICE



01 Conceito de transição

02 Enquadramento teórico

03 Fatores inibidores do processo de transição

04 Identificação da problemática

05 Programa promotor da transição segura para a comunidade

06 Conclusão

07 Referências Bibliográficas

Conceito de Transição

Transição de cuidados

"... qualquer momento da prestação em que se verifique a transferência de responsabilidade de cuidados e de informação entre prestadores, que tem como missão a continuidade e segurança dos mesmos (...) São momentos vulneráveis/críticos da transição de cuidados para a segurança do doente os momentos cuja complexidade envolvem um maior risco de erro na transferência de informação, como é o caso das altas hospitalares (...)"
(Direção-Geral da Saúde [DGS], 2017, p.4)

Transição da pessoa

As transições englobam todos os processos de vida de uma pessoa e correspondem à passagem de um estado de estabilidade, para outro igualmente estável.

(Meleis, 2010)

- Saúde-Doença
- Situacional
- Desenvolvimento



Enquadramento teórico

A Doença Crónica

Necessidades

- Vigilância dos serviços de saúde
- Capacitação e adaptação
- Mudança no estilo e comportamentos de saúde
- Gestão terapêutica e adesão terapêutica

(American Diabetes Association [ADA], 2017; Tong, Qui, Fan, 2021).

Estatísticos

- 30% das crianças tem uma doença crónica
- Responsáveis por 15,5% do número de internamentos hospitalares
- Responsáveis por 39,4% das despesas hospitalares (internamento, terapêutica, tecnologias...)

(Lacerda, Oliveira, Cancelinha & Lopes, 2019; Consolini, 2017).

Doenças crónicas

Fator de risco

- Stress crónico da família
- Alterações emocionais e comportamentais
- Alterações no desenvolvimento físico e psicossocial

(Santi, Tascini, Toni, Beriole & Esposito, 2019; Aujoulat et al., 2018)

Diabetes Mellitus tipo 1

- Doença crónica mais comum na infância
- Doença de carácter autoimune

A Diabetes Mellitus tipo 1

600.900 crianças
(0-14 anos)
no Mundo

3%
taxa de incidência
anual no Mundo

162.600 crianças
(0-14 anos)
na Europa

27% Taxa de prevalência

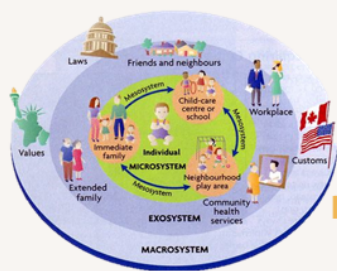
3.327 crianças
(0-14 anos)

0,13% Taxa de prevalência
em Portugal

8 -10%
dos custos em saúde em
Portugal com a Diabetes

(Sociedade Portuguesa de Diabetologia [SPD], 2016; International Diabetes Federation, 2019).

A DM1 na criança em idade escolar ...



Na família

Na escola

Com os amigos

Com os serviços de Saúde

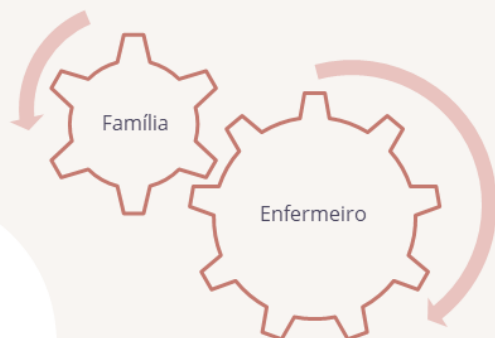
A criança interage com vários contextos, de forma direta e indireta, recebendo a sua influência ao longo do seu crescimento e desenvolvimento. Os mais próximos à criança e com os quais interage diretamente, podem apresentar condições facilitadoras ou inibidoras no processo de adaptação à DM1

(Papalia, 2013; Benetti, Vieira, Crepaldi & Schneider, 2013)



... na família

O comportamento, a gestão e adaptação da criança à doença crónica está dependente da resposta dos pais.



Verifica-se uma redução da atividade social e de lazer da família da criança com DM1 (Nieto-Eugenio et al., 2020).

Impacto na carreira profissional: 60% reduz os dias de trabalho laboral, 10% muda de emprego, 27% deixam mesmo de trabalhar completamente

(Moulin, Castets, Galon-Faure, Jégo & Reynaud, 2019).



- Falta de apoio, suporte na gestão terapêutica da DM1
- Negação
- Comportamento superprotetor em relação ao filho
- Exigência no cuidado complexo à criança.

(Wang, Choi & Shin, 2020; Sparani & Nascimento, 2009; Pilger & Abreu, 2007)

... Escola, amigos

A escola é considerada pela OMS como o contexto privilegiado para a promoção da saúde e de estilos de vida saudáveis



As crianças com DM1 enfrentam muitos desafios e barreiras na escola, que podem resultar em depressão, stress, diminuição do desempenho escolar.

Pelas particularidades da gestão terapêutica, estão frequentemente em risco de estigma, intimidação, exclusão e bullying.

Maior dificuldade na integração social, um menor apoio dos pares, isolamento e menor participação em atividades sociais (Andrade & Alves, 2018).

- O conhecimento da comunidade escolar sobre a DM1, de forma a promover o suporte e apoio necessário à criança é considerado limitado.
- Déficit de conhecimento dos pares (amigos)

(Silva et al., 2020; Silva, Moura, Albuquerque, Reichert, & Collet, 2017; Pansiere & Schutz, 2015; DGS, 2015; Kelo, Martikainen & Erikson, 2011)

Na transição segura da criança com DM1 ...

Indicadores de processo

- Envolvimento
- Conhecimento
- Continuidade

Visão Holística

Pontos críticos

- Alta do hospital para o domicílio
- Regresso à escola

Indicadores de resultado

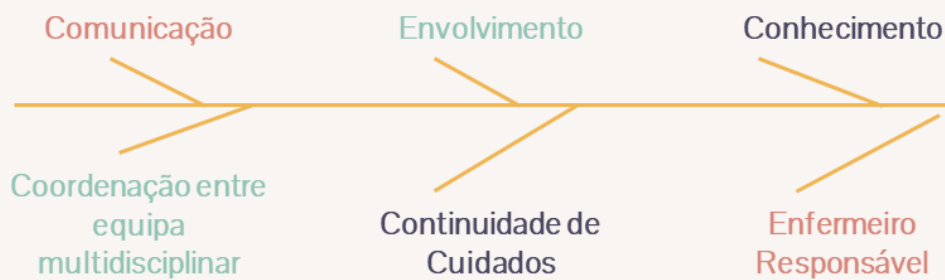
- HgA1C
- Mestria na gestão da DM1
- Satisfação da família com suporte comunitário
- Qualidade de vida relacionada com a saúde
- Integração em atividades escolares

Fatores inibidores do processo de transição



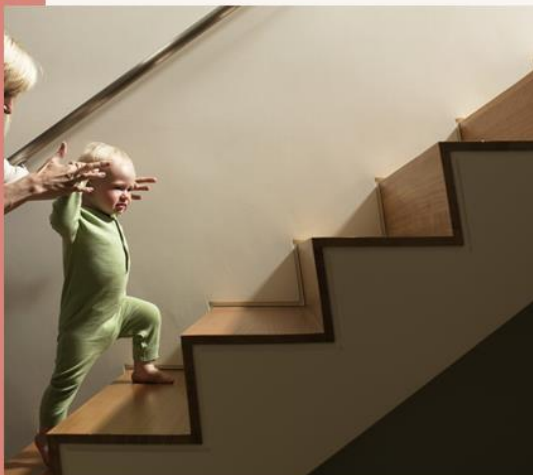
Fatores inibidores do processo de transição

Défice de ...



(Join Comission [JC], s.d.; Bahre Weiss, 2019; Ferrito, 2017; Sy, 2016)

Identificação da problemática



Transição Segura



Programa promotor da transição segura da criança em idade escolar com DM1 para a comunidade

Programa

Objetivo geral:

- Promover uma transição segura da criança em idade escolar com DM1 e sua família para a comunidade

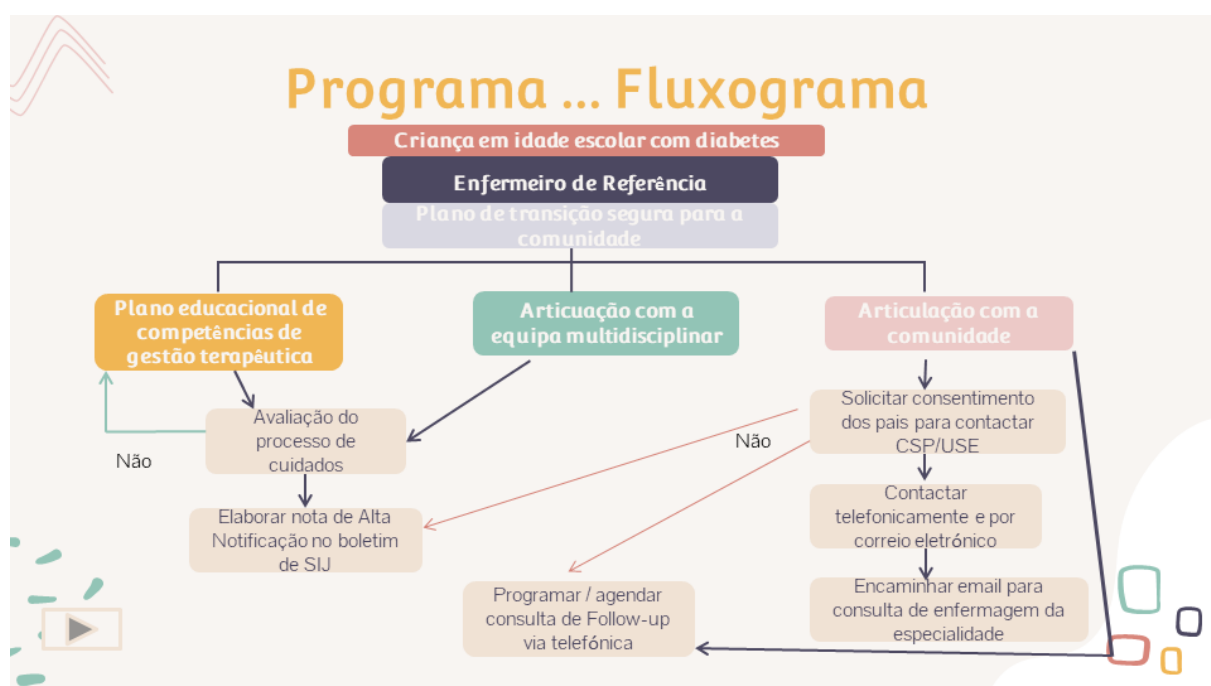
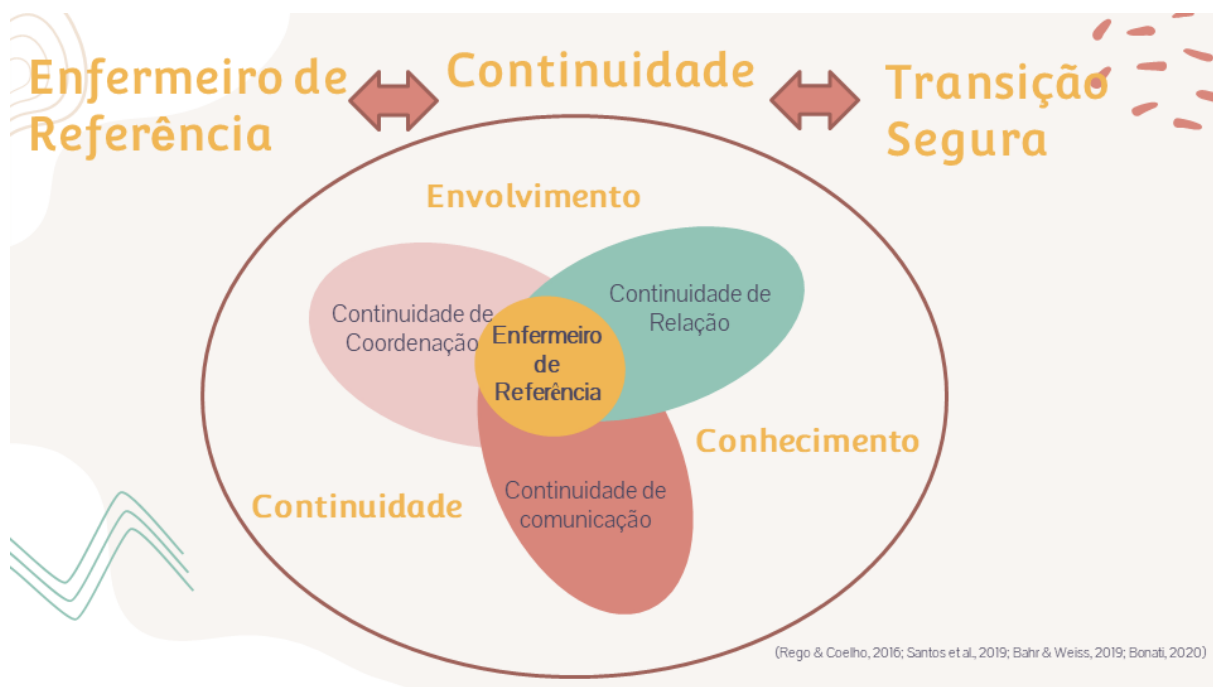
Estratégias facilitadoras da transição segura a desenvolver:

- Capacitação personalizada da criança/família, promotora do envolvimento, conhecimento e continuidade de cuidados, para a gestão terapêutica da DM1.
- Promoção da comunicação entre os intervenientes da equipa inter-hospitalar e extra-hospitalar
- Promoção da continuidade com a comunidade através da articulação com os Cuidados de Saúde Primários, e através da implementação de uma consulta telefónica de *follow-up* 24h/48h após a alta.

Programa...Enfermeiro de Referência



(Rego & Coelho, 2016; Santos et al., 2019; Bahr & Weiss, 2019)



Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 1 e 2

Objetivos	Conteúdos teóricos	Intervenções Práticas
Que a família adquira conhecimentos sobre a fisiopatologia da diabetes	O que é a Diabetes - Doença crónica - Diabetes tipo I e tipo II - Insulina - Glicémia capilar - Sintomas Insulinoterapia - Tipos de insulina - Ação da insulina - conservação, acondicionamento, validade da insulina	- Entregar material bibliográfico (folhetos, tabelas, esquemas de apoio) disponível no serviço - Sugerir visualização de vídeo sobre a explicação da DM1, elaborado pela Direção-Geral da Saúde: - DGS Diabetes Video Adolescente - YouTube - DGS Diabetes Video Criança - YouTube - Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino (Anexo I)
Que a família realize de forma segura e autónoma a monitorização da glicémia capilar e administração de insulina	Monitorização da Glicémia capilar - Consumíveis necessários e seu funcionamento (glucómetro, tiras de glicémia, lançador, agulhas) - Técnica de punção capilar para avaliação da glicémia - Locais de punção da glicémia capilar	- Entregar material bibliográfico (folhetos) disponível no serviço - Entregar diário de registo individual - Fornecer glucómetro, lançador e canetas de insulina - Explicar e demonstrar: - Funcionamento do glucómetro, a caneta de insulina, - Técnica de monitorização da glicémia e

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 1 e 2

	Administração de insulina - Funcionamento da caneta de insulina (inclui substituição de cartucho de insulina) - Agulhas para a caneta de insulina mais adequadas - Locais de administração consoante o tipo de insulina - Técnica de administração	- administração de insulina - Ajudar de forma total, parcial a família na execução das técnicas - Treinar a execução das técnicas - Supervisionar a execução das técnicas pela família - Validar conhecimentos apreendidos, explicar novamente se necessário - Retirar dúvidas - Dar reforço positivo - Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino
Que a família adquira conhecimentos sobre a alimentação equilibrada, efeitos dos diferentes tipos alimentos no controlo glicémico	Alimentação - Refeições fracionadas, variadas e equilibradas - Impacto dos alimentos nas necessidades de insulina - Importância de tempos entre as refeições e lanches / atuação da insulina Hidratos de Carbono - Absorção rápida e lenta - Alimentos com HC - Leitura dos rótulos	- Articular com a Nutricionista, para desenvolver um plano dietético, personalizado, com a família - Entregar material bibliográfico (folhetos, manual de exercícios para treino) disponível no serviço sobre a alimentação - Entregar tabelas de Hidratos de Carbono (HC) - Explicar conteúdos teóricos, demonstrar e treinar leitura de rótulos e das tabelas de HC - Supervisionar e validar o conhecimento apreendido, repetir e explicar novamente se necessário - Retirar dúvidas - Informar sobre a necessidade de adquirir uma balança - Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 1 e 2

Que a família fique capacitada para a gestão terapêutica da DM1 – cálculos de bôlus

- **Esquema terapêutico para controlo glicémico e administração de insulina**
 - Quando administrar insulina de ação lenta
 - Quando administrar insulina de ação ultra-rápida
 - Interpretação do esquema terapêutico (alvo, FSI, U/g HC)
- **Fórmula de cálculo para bôlus de insulina**
 - Bôlus corretor (correção de glicémia)
 - Bôlus a administrar para as g/d de HC ingeridas
- Conversão das gramas de alimento em HC

- Entregar material disponível no serviço sobre fórmula de cálculo, esquema terapêutico e manual de exercícios práticos para treino
- Explicar e partilhar informação sobre conteúdos teóricos
- Demonstrar a realização dos cálculos
- Promover ajuda total, parcial e supervisão na realização dos cálculos pela família
- Treinar com a família a realização de cálculos, com exemplos práticos
- Retirar dúvidas
- Promover reforço positivo
- Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Que a família seja capaz de iniciar o processo de adaptação da DM1, lidando com o diagnóstico e suas implicações

- **Importância de Suporte Familiar**
- **Apoio em grupos de suporte de crianças com DM1**
- **Desmistificar a DM1 como uma doença cheia de limitações e obstáculos**
- **Como incorporar a DM1 na vida da criança e família (e não o contrário)**

- Desenvolver a escuta ativa, relação de ajuda com a família
- Solicitar consentimento da família para referenciar apoio da equipa de **psicologia** (como parte integrante do processo de adaptação)
- Articular com psicologia da área da DM1
- Promover a esperança pela normalização e adaptação
- Registos S.Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 1 e 2

Promover a transição com a comunidade

- **Importância de se referenciar o Centro de Saúde / Enfermeiro de Família**
- **Sensibilizar para o papel dos pais na referência da escola, colaboração com os professores**

- Solicitar consentimento dos pais, através de impresso próprio para contacto com Cuidados de Saúde Primários (CSP) (apêndice IV)
- Contactar Centro de Saúde e Unidade de Saúde Escolar (via telefónica e posteriormente por e-mail) (apêndice V)
- Enviar e-mail com referência para a consulta de endocrinologia
- Registar S.Clinic (apêndice III)

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 3

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a capacitação da família à gestão terapêutica e controlo glicémico	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Promover e encorajar a participação ativa da família nas técnicas • Supervisionar, apoiar a família na execução das técnicas e gestão terapêutica • Reforçar positivamente conquistas • Registos de Enfermagem (apêndice III)
Que a família adquira conhecimentos e competências para a gestão terapêutica da DM1, perante uma hiperglicemia	• Hiperglicemia - Definição - Sinais e sintomas - Valor de referência da glicémia capilar • Hiperglicemia com cetonemia positiva - Avaliação de cetonemia (tiras) - Valor de cetonemia positiva - Fisiopatologia do aparecimento da cetona e seu significado - Protocolo de atuação - Emergência médica (cuidados hospitalares)	• Entregar material bibliográfico (folhetos, esquemas de apoio, manual de exercícios práticos) disponível no serviço sobre hiperglicemia e hipoglicémia • Explicar informação sobre conteúdos teóricos • Treinar com a família os protocolos perante exemplos práticos • Validar informação apreendida, rever e explicar novamente se necessário • Promover o reforço positivo • Registos S. Clinic e check-list de ensino

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 3

Que a família adquira conhecimentos e competências para a gestão terapêutica da DM1, perante uma hipoglicémia	• Hipoglicemia - Definição / fisiopatologia - Valor de referência da glicémia capilar - Sinais e sintomas - Protocolo de atuação para reverter hipoglicémia - Glucagon SOS (locais de administração, técnica e dosagem de administração) - Kit para correção de hipoglicémia	• Entregar material bibliográfico (folhetos e esquemas de apoio e manual de exercícios) disponível no serviço sobre hipoglicémia e exercícios práticos para treino • Explicar informação sobre conteúdos teóricos • Treinar com a família os protocolos com exemplos práticos • Validar informação apreendida, rever e explicar novamente se necessário • Promover o reforço positivo • Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino
Promover transição para a Comunidade	• Consulta de Especialidade	• Articular com Enfermeiro de Referência da consulta de Endocrinologia (ida ao local com a criança e família) • Registos S. Clinic (apêndice III)

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 4

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a capacitação da família para a gestão terapêutica e controlo glicémico	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Realizar exercícios práticos de revisão e consolidação • Promover e encorajar a participação ativa da família nas técnicas • Supervisionar, apoiar a família na execução das técnicas e gestão terapêutica • Reforçar positivamente conquistas • Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino
Promover a adaptação da família à DM1 e transição para o domicílio		• Articular com a nutricionista para que a refeição não venha pesada da cozinha • Treinar com a família a pesagem dos alimentos que contém Hidratos de Carbono • Preparar com a família kit de emergência • Validar consumíveis para a alta • Registos S. Clinic (apêndice III) e check-list de ensino

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 5 – dia da alta

Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover a adaptação da família para a gestão terapêutica, controlo glicémico e transição para o domicílio	Todos os que anteriormente foram mencionados	• Rever conteúdos teóricos e práticos anteriormente abordados • Pesar alimentos das refeições • Validar check-list de ensino (anexo I) • Reforçar a necessidade de contactar a escola • Escrever Nota de Alta e notificar internamento no Boletim de Saúde da criança e do Jovem • Agendar consulta de Follow-up 24h após a alta • Registo S. Clinic (apêndice III) e notificação em agenda

Plano educacional de competências de gestão terapêutica

Dia 6.

Após Alta – consulta de Follow-up por via telefónica

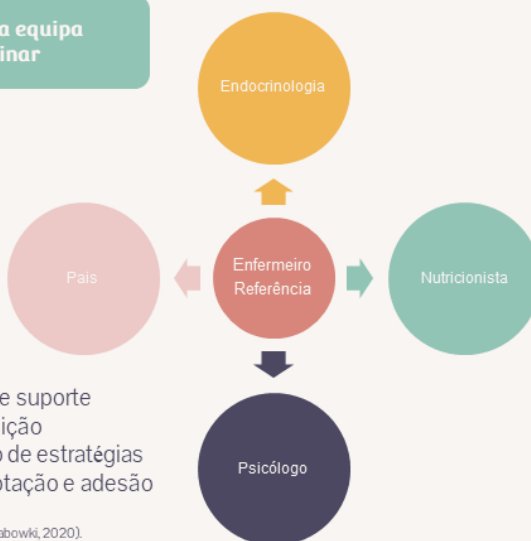
Objetivos	Conteúdos	Intervenções
Promover e apoiar e dar suporte durante a transição para o domicílio	Os que se considerarem necessários perante os resultados de controlo glicémico no primeiro dia após-alta, e consoante as dúvidas e preocupações dos familiares	• Verificar valores de glicémia capilar • Dependendo dos valores, validar atuação • Retirar dúvidas • Perceber como correu o dia em termos de rotina e medos • Agendar nova consulta se se considerar necessário. • Registo S. Clinic (apêndice III) e notificação à consulta de dados que sejam considerados relevantes

Articulação com a equipa multidisciplinar

- Cuidado Centrado na Família (Smith, 2018)
- Referenciar a escola e obter informação da USE agregada (DGS, 2019)

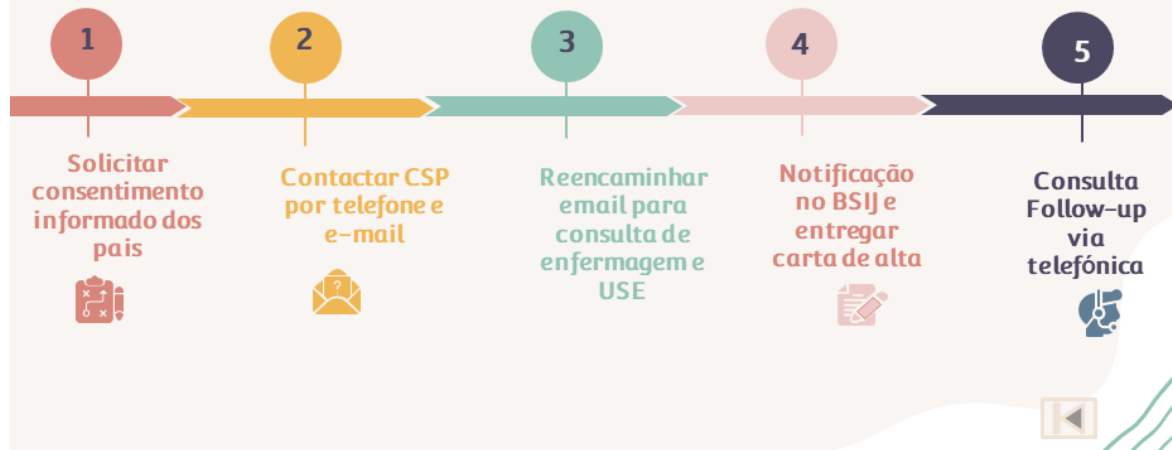
- Promove o apoio e suporte emocional à transição
- Desenvolvimento de estratégias de *Coping* à adaptação e adesão terapêutica

(Tong, Qiu & Fan, 2021; Kingond & Grabowski, 2020).



- Desenvolve um plano nutricional, personalizado.
- Colabora no processo de capacitação, relativamente às informações alimentares.

Articulação com a comunidade



DECLARAÇÃO DO(A) TITULAR DAS RESPONSABILIDADES PARENTAIS/REPRESENTANTES LEGAIS

Eu, _____, abaixo assinado (Pai / Mãe / Responsável Legal), na qualidade de representante legal do/a menor _____ declaro que autorizo a partilha de informação ao Centro de Saúde / Unidade de Saúde Familiar / Unidade de Saúde Escolar _____ sobre o diagnóstico clínico e seu tratamento, com a finalidade de se garantir a continuidade dos cuidados após a sua alta hospitalar.

Lisboa, Centro Hospitalar e Universitário de Lisboa Central,
__ de _____ de _____

(Assinatura conforme documento de identificação)

MINUTA E-MAIL AOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

Como forma de promover a articulação com os Cuidados de Saúde Primários da área de residência da criança internada com o diagnóstico de DM1, seleciona-se como meio de contacto o correio eletrónico, pela possibilidade de registo de envio a iniciar o processo. Em correio eletrónico será encaminhado à consulta de especialidade de endocrinologia, como forma de também deste modo se proceder à articulação com a mesma.

Como forma de uniformizar este contacto, considera-se que no mesmo se inclua:

- Assunto
- Identificação do remetente
- Desenvolvimento (descrição do assunto: motivo do contacto, informação sobre o diagnóstico e internamento da criança)
- Saudações
- Assinatura

Segue em seguida um exemplo tipo para a redação do e-mail

Assunto: Articulação Serviço S2 Hospital D. Estefânia

Remo: Sr. (a) Enfermeiro (a) da UCSP/USE,xxx

Tomei conhecimento através da mãe da criança X, que a mesma pertence a esse C.S., o qual já foi confirmado por contacto telefónico e através do ERS. Venho por este meio, partilhar com o colega que a criança X se encontra de momento internada no serviço em epígrafe, com o diagnóstico de DM1. Tem uma alta prevista para daqui a uma semana consideravelmente, pelo que se realiza este contacto na perspectiva de facilitar o planeamento, identificação de necessidades e recursos do centro de saúde para a garantia atempada e organizada da continuidade de cuidados.

Ficará depois da alta, com seguimento em consulta de especialidade de endocrinologia, com enfermeiro de referência atribuído, pelo que deixo o e-mail da consulta de enfermagem para alguma dúvida, necessidade de informação.

Com os melhores cumprimentos, Enfermeira Vânia Pinto, serviço de pediatria médica S2 do Hospital D. Estefânia

VINHETA DE IDENTIFICAÇÃO DA CRIANÇA

Checklist de apoio para consulta Follow-up telefónica

Data: ____/____/____

1. Controlo glicémico	Dia de regresso a casa		Dia seguinte à alta			
			Noite		Dia	
Horas						
Hipocemia						
Cepos cetónicos						
Índice de Carbono						
Insulina						
Administração						

2. Hipoglicemia

Sim ☐ Não ☐ Observações / Atuação _____

3. Hiperglicemia com cetona

Sim ☐ Não ☐ Observações / Atuação _____

4. Dúvidas relacionadas com a gestão terapêutica no domicílio

5. Dificuldades sentidas

6. Agendar nova consulta telefónica

Sim ☐ Não ☐ Data e hora: _____

7. Enviar e-mail para enfermeiro de referência da consulta de endocrinologia ☐

8. Observações Gerais

Assinatura Profissional / Número Mecanográfico

PROCESSO DE ENFERMAGEM S. CLD3C

O processo de enfermagem é realizado em sistema informático S.Clinic, com linguagem CPE. Este processo vai sendo adaptado e atualizado ao longo do internamento, e verifica-se atualmente no início do internamento, como focos ativos e relacionados com a DM1, o metabolismo energético e a gestão do regime terapêutico. Prevê-se que no final do internamento o metabolismo energético não apresente alterações e que a gestão do regime terapêutico seja garantida.

Adiciona-se com o programa em desenvolvimento o foco serviço de saúde, relacionado com a promoção da continuidade de cuidados.

1. Foco: Metabolismo Energético

Diagnóstico: Metabolismo Energético alterado por hiperglicemia

Intervenções:

- > Vigiar sinais de hiperglicemia
- > Vigiar sinais de hipoglicemia
- > Monitorizar a glicemia capilar

Diagnóstico: Metabolismo Energético alterado, ausência de conhecimento do prestador de cuidados sobre a diabetes

Intervenções:

- > Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre a diabetes
- > Ensinar prestador de cuidados sobre tratamento de hipoglicemia
- > Ensinar prestador de cuidados sobre diabetes
- > Ensinar prestador de cuidados sobre prevenção da hipoglicemia

2. Foco: Gestão do Regime Terapêutico

Diagnóstico: Gestão do Regime Terapêutico comprometida

Intervenções:

- > Avaliar conhecimento do prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico
- > Ensinar prestador de cuidados sobre complicações
- > Ensinar prestador de cuidados sobre dieta
- > Ensinar prestador de cuidados sobre gestão do regime terapêutico
- > Ensinar sobre autovigilância
- > Ensinar sobre regime medicamentoso

3. Foco: Serviço de Saúde

Diagnóstico: Necessidade de continuidade de cuidados

Intervenções:

- > Incentivar o apoio/suporte da família
- > Preparar família para a alta
- > Requerer serviço de Enfermagem

Registo de Intervenção de Enfermagem

Unidade de Gestão do Regime Terapêutico / Hospital de Dia / Diabetes Mellitus Tipo 1

Vineta de identificação da Criança

Conceitos Teórico-Práticos

	Enfermagem	Tratamento	Validação
1. Diabetes Mellitus Tipo 1			
- Doença Crónica			
- Tipo I VS Tipo II			
- Fornecer material educacional disponível no serviço			
- Fornecer Diário de Registo Individual			
2. Glicemia capilar			
- Glicómetro individual e tira de avaliação de glicemia			
- Técnica de punção capilar para avaliação de glicemia			
- Rotatividade e locais de enfição de punção capilar			
- Lançador			
a) Agulhas, substituição diária e acondicionamento das agulhas utilizadas			
b) Ajuste do nível de punção capilar			
3. Insulinoterapia			
- Insulina de ação rápida			
- Insulina de ação lenta			
- Diferença entre insulinas			
- Conservação das insulinas de reserva			
- Validade, acondicionamento e conservação das insulinas em utilização			
- Manuseamento de cartetas de insulina			
a) Adaptação de agulha à carteta de insulina			
b) Purga de agulha na carteta de insulina			
c) Programar doses de administração de insulina			
- Agulha única para administração única e acondicionamento das agulhas utilizadas			
- Administração de insulina			
a) Técnica de administração			
b) Locais de administração e rotatividade			
c) Intervalo de tempo entre administrações			
4. Esquema terapêutico de insulina			
- Horário de administração de insulina de ação rápida			
- Esquema de insulina de ação rápida			
- Restrição de cálculo de insulina de ação rápida			
a) Para correção de glicemia			
b) Para a refeição com hidratos de carbono			
c) Conversão do peso bruto (g) de comida em g de hidratos de carbono			
- Interpretação dos cálculos de insulina de ação rápida consoante valores de glicemia capilar, tipo de atividade e refeição			

Conceitos Teórico-Práticos

	Enfermagem	Tratamento	Validação
5. Hiperglicemia			
a) Definição			
b) Sinais e sintomas			
c) Valor de referência da glicemia capilar			
d) Protocolo de atuação			
e) Administração de glucagon SOS			
f) RAR de hipoglicemia			
6. Hipoglicemia			
a) Definição			
b) Sinais e sintomas			
c) Valor de referência da glicemia capilar			
d) Valor de referência de cetonaemia positiva			
e) Cetonaemia positiva e tira de avaliação			
f) Protocolo de atuação			
7. Alimentação			
- Balanço energético, variáveis e fracionadas			
- Diferença entre hidratos de carbono de absorção lenta e de absorção rápida			
- Comparação da refeição com hidratos de carbono de absorção lenta e de absorção rápida			
- Hidratos de carbono habituais VS Hidratos de carbono ocasionais/febre			
8. Observações			

Preparação para a alta

- Confirmação de receitas: Data: _____ Profissional: _____

- Validação de material adquirido pela família:

Item de Material	Quantidade	Data	Profissional N.º/Ass.
Tiras de avaliação de cetonaemia			
Tiras de avaliação de glicemia			
Agulhas de lancetador			
Agulhas de insulina			
Insulina de ação rápida			
Insulina de ação lenta			
Tiras de avaliação de cetonaemia			
Glucagon			

Assinatura do Enfermeiro: _____

DIABETES

A HISTÓRIA DO FRANCISCO



Conclusão

Este programa tem como objetivo:

- Excelência nos cuidados de Enfermagem
- Qualidade e ganhos em saúde
- O cuidado holístico e a humanização dos cuidados
- Transição segura para a comunidade
- Dar resposta à carta da criança hospitalizada que defende que

“a equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados que são prestados a cada criança” e que “a admissão de uma criança no Hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia” (Ordem dos Enfermeiros [OE], s.d.).



Referências Bibliográficas

- American Diabetes Association. (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. Doi: 10.2337/dc17-S015
- Aujoulat, I., Dechêne, S. & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: a systematic review. *Public Health*, 6(301), 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>
- Baixinho, C.L. & Ferreira, O. (2019). From the hospital to the community: the (un)safe transition. *Revista Baiana Enfermagem*, 33(35797). Doi: 10.18471/rbe.v33.35797
- Bahr, S.J. & Weiss, M.E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *Int J Nurs Pract*; 25:e12704. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ijn.12704>
- Bonati, M. (2020). Transitioning youth to adult age also through health services. *Epidemiology and psychiatric sciences*, 29(88), 1-2. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Brondani, V.B., Antonio, A.M., Gavoso, M.B., Santos, C.V. & Kupfer, R. (2015). Mauriac's syndrome: an uncommon and old complication of type 1 diabetes mellitus. *Diabetology e Metaboliv Syndrom*, 7 (1). Disponível em: <https://dmsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/1758-5996-7-S1-A25>
- Consolini, D.M. (2017). Crianças com doenças crônicas. Manual MSD. Disponível em: <https://www.msdmanuals.com/pt/profissional/pediatria/cuidados-para-crianc%C3%A7as-enfermas-e-suas-fam%C3%ADlias/crianc%C3%A7as-com-doen%C3%A7as-cr%C3%B4nicas>

Referências Bibliográficas

- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal. Disponível em: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012017-de-08022017-pdf.aspx>
- Direção-Geral da Saúde. (2019). *Crianças e jovens com Diabetes Mellitus tipo 1. Manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*. Lisboa: DGS
- Ferrito, C. (2017). Gestão da transição hospital-comunidade. In *I congresso internacional. Gestão da transição segura*. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Vila Franca de Xira. Disponível em: <http://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18608/1/E-book.pdf>
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. Ninth editon 2019*. Disponível em: <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Meleis, A.I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York: Springer Publishing Company
- Paniagua, D.V., Ribeiro, M.P.H., Correia, A.M., Cunha, C.R.F., Baixinho, C.L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem, REBEn*, 71(5), 2395- 2403. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>
- Pansiere, B. & Schulz, P.J. (2015). School-Based Diabetes Interventions and Their Outcomes: A Systematic Literature Review. *Journal Public Health*, 4(1), 467. Doi: 10.4081/jphr.2015.467
- Rego, A. & Coelho, P. (2016). Organizar a prestação de cuidados por enfermeiro de referência promove a qualidade. *Servir*, 59(5-6), 68-75.

Referências Bibliográficas

- Seixas, A. M. F. F., Moreira, A. A. & Ferreira, E. A. P. (2016). Adesão ao tratamento em crianças com diabetes Tipo 1: insulinoterapia e apoio familiar. *Revista da SBPH*, 19(2), 62-80. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sciarttext&pid=S151608582016000200005&lng=pt&tlng=pt>.
- Silva, M. A., Moura, F. M., Albuquerque, T.M., Reichert, A.P.S. & Collet, N. (2017). Rede e apoio social na doença crônica infantil: compreendendo a percepção da criança. *Enfermagem*, 26(1), e6980015. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017006980015>
- Smith, W. (2018). Concept analysis of family-centered care of hospitalized pediatric patients. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 57-64. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.014>
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2016). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2015* - Relatório anual do Observatório da Diabetes. Letra Solável. Lisboa, Portugal. Disponível em: <https://www.spd.pt/index.php/observatorio-mainmenu-330>
- Sy, V. (2016). Empowering Staff Nurses As Primary Educators to Children With Type 1 Diabetes. *Pediatric Nursing*, 42(5), 247–251.
- The Joint Commission. Transitions of Care: The need for a more effective approach to continuing patient care (s.d.). Disponível em: <https://www.jointcommission.org/-/media/deprecated-unorganized/imported-assets/tjc/system-folders/topics-library/hot-topics/transitions-of-care/pdf.pdf?db=web&hash=CEFB254D5EC36E4FFE30ABB20A5550E0>
- Tong, H. J., Qiu, F. & Fan, L. (2021). Effect of hospital discharge plan for children with type 1 diabetes on discharge readiness, discharge education quality, and blood glucose control. *World Journal of Clinical Cases*, 9(4), 774–783. Disponível em: <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i4.774>
- Wang, D., Choi, J. & Shin, J. (2020). Long-term Neighborhood Effects on Adolescent Outcomes: Mediated through Adverse Childhood Experiences and Parenting Stress. *Journal of youth and adolescence*, 49, 2160–2173. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10964-020-01305-y>

**“É preciso toda
uma aldeia para
cuidar de uma
criança”
Anônimo**



Apêndice XIII

**Apresentação da Revisão Scoping no I Congresso Internacional da
Enfermagem da criança e do adolescente**



**I Congresso Internacional de
Enfermagem da Criança e do
Adolescente**

Intervenções facilitadoras na transição da criança com Diabetes Mellitus tipo 1 para a comunidade: Uma Revisão Scoping

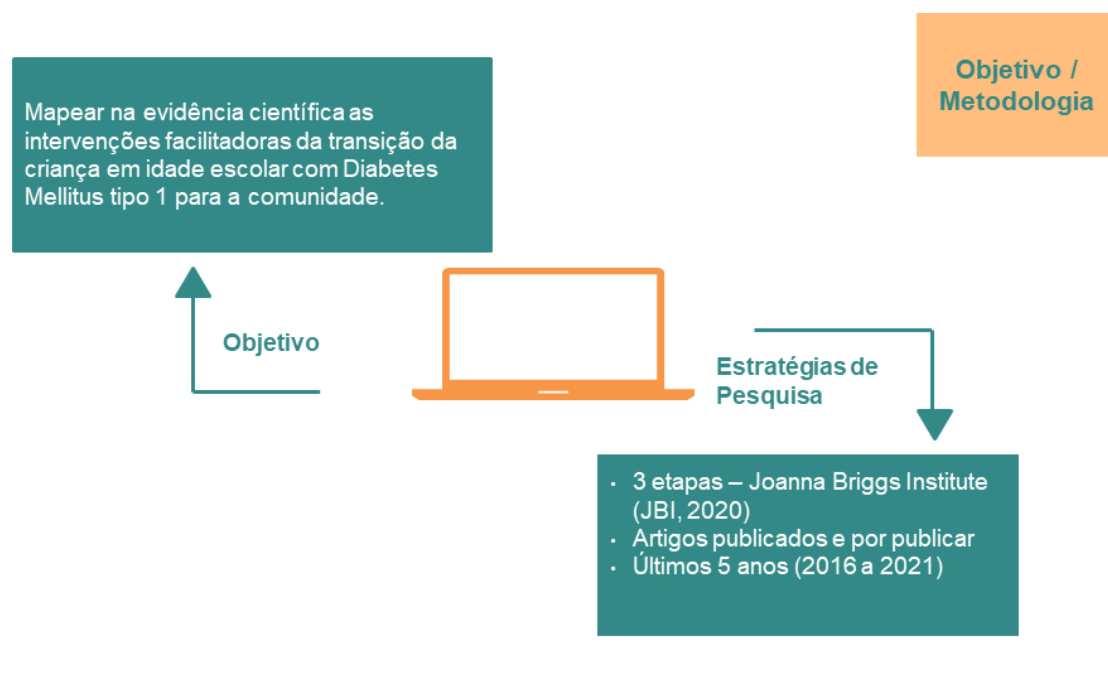
Enfermeira Vânia Pinto* | Professora Doutora Maria Isabel Malheiro**

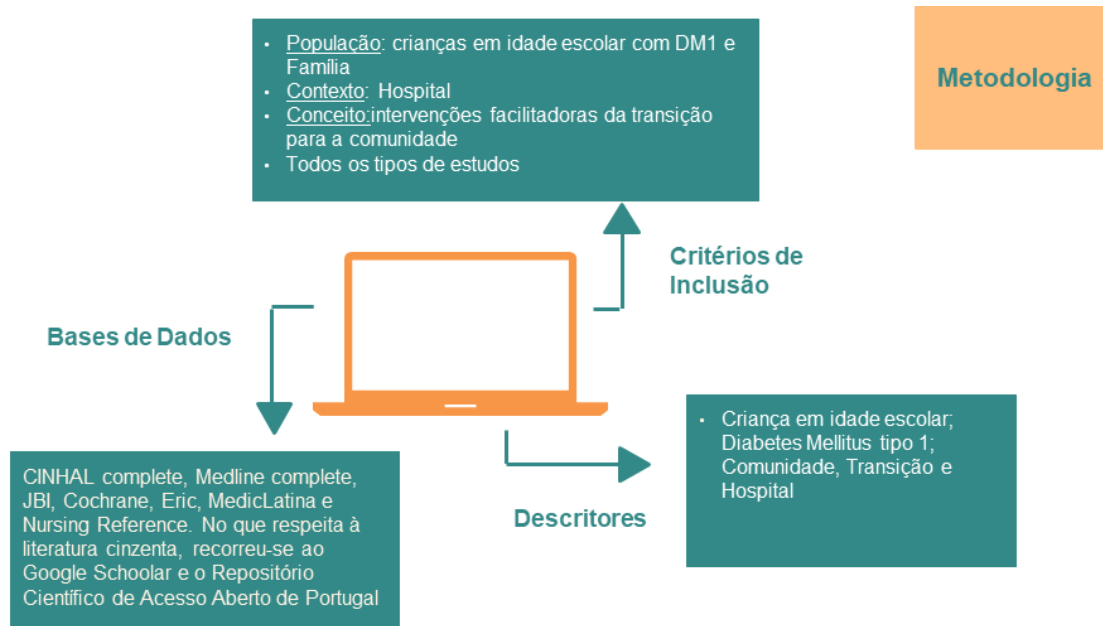
Lisboa, 2021

*Enfermeira no serviço de Especialidades Médicas do Hospital Dona Estefânia. Mestranda em Enfermagem na área Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal.

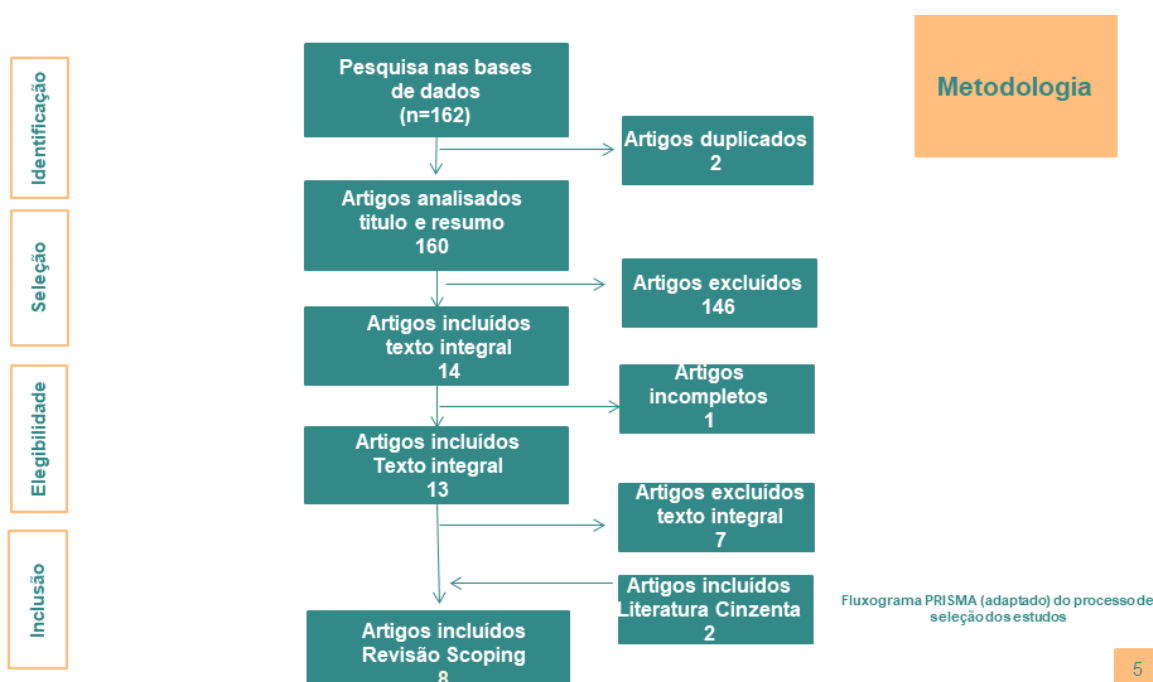
**PhD, Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Portugal.



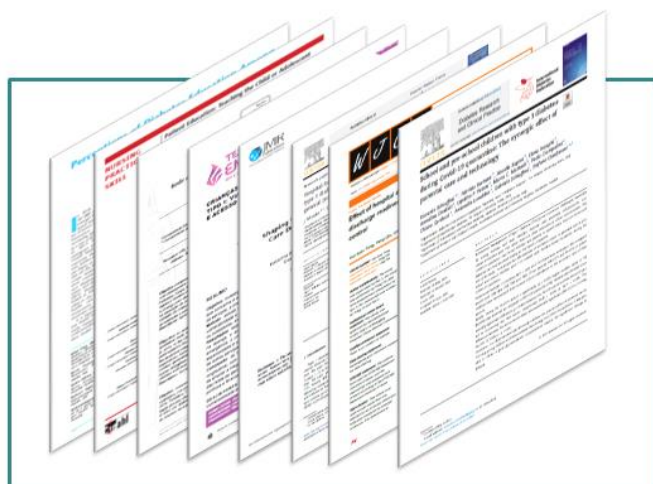




4



5



Resultados

Recursos / Sistemas de suporte à transição

Desenvolvimento de competências (conhecimento, modelagem e treino)

Comunicação e Continuidade

6

Recursos / Sistemas de suporte à transição

- Adequar a informação às características e necessidades da família;
- Intérpretes nas sessões de educação;
- Envolver a família, outros cuidadores, amigos da criança e a escola;
- Desenvolver ações formais de suporte e apoio (grupos de apoio e partilha de experiências);
- Cuidado domiciliário hospitalar;
- Envolver a equipa multidisciplinar

Desenvolvimento de Competências

- *Empowerment* familiar para a gestão terapêutica;
- Aperfeiçoamento das competências profissionais no cuidado à criança com DM1;
- Plano de ensino adaptado à cultura e ao estilo de vida da criança e família;
- Plano de alta hospitalar com continuidade após a alta hospitalar;
- Frequência em campos de férias para crianças com DM1.

Resultados

Comunicação / Continuidade

- Acompanhamento telefónico e intervenção wechat após a alta;
- Telemedicina centrada na escola;
- Consultas de seguimento online;
- Cuidados domiciliários hospitalares de transição para o domicílio.

(Sparud-Lundin & Hallström, 2016; Pennafort et al., 2016; Schub & Smith, 2017; Wolkers et al., 2019; Schiaffini et al., 2020; Klee et al., 2020; Braune et al., 2021; Tong et al., 2021)

7

1

Condições que influenciam a transição

- Ambientais (escola, amigos)
- Profissionais (Cuidado Centrado na Família, *empowerment* profissional)
- Organizacionais (política de cuidar centrada na família e na transição segura)
- Familiares (cultura, crenças)

3

Focos de intervenção para a transição

- Recursos / Sistemas de suporte
 - Conhecimento
 - Continuidade / Comunicação
- São fundamentais para um cuidado holístico, para a qualidade dos cuidados e obtenção de ganhos em saúde.

2

Pandemia pela Covid-19 emergiram **novas formas de promover o suporte e atendimento** (exemplo as consultas online, apoio telefónico contínuo)

4

Futuros estudos devem procurar conhecer as intervenções facilitadoras da transição na promoção da articulação intersetorial.

8

- American Diabetes Association (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. <https://doi.org/10.2337/dc17-S015>
- Braune, K., Boss, K., Schmidt-Herzel, J., Gajewska, K. A., Thieffry, A., Schulze, L., Posern, B., & Raile, K. (2020). Shaping Workflows in Digital and Remote Diabetes Care During the COVID-19 Pandemic: A Service Design Approach. *JMIR mHealth and uHealth*, 9(4). <https://doi.org/10.2196/24374>
- Direção-Geral da Saúde. (2017). *Comunicação eficaz na transição de cuidados de saúde*. Norma 001/2017. DGS. Lisboa, Portugal. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0012017-de-08022017-pdf.aspx>
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas* (9ª Ed.). International Diabetes Federation. <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Joanna Briggs Institute. (2020). *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI. <https://doi.org/10.46658/JBIMES-20-01> ISBN:978-0-6488488-0-6
- Klee, K., Thomas, K., Atkins, D. & Ness, K. (2020). Perceptions of Diabetes Education Among East African Immigrant Parents. *Pediatric Nursing*, 46(3), 146-151. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=143616623&lang=pt-pt&site=eds-live>
- McConville, A., Noser, A.E., Nelson, E., Clements, M.A., Majidi, S. & Patton, S.R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 909-916. <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>
- Nieto-Eugenio, I., Ventura-Puertos, P.E. & Rich-Ruiz, M. (2020). S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School Environment. *Journal of pediatric nursing*, 53, 171-178. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.016>
- Paniagua, D.V., Ribeiro, M.P.H., Correia, A.M., Cunha, C.R.F., Baixinho, C.L. & Ferreira, O. (2018). Projeto k: capacitar para uma transição segura hospital-comunidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, REBEn, 71(5), 2395- 2403. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>

9

- Pennafort, V.P.S., Queiroz, M.V.O., Nascimento, L.C. & Guedes, M.V.C. (2016). Network and social support in family care of children with diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 69(5), 912-919. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0085>
- Schiaffini, R., Barbetti, F., Rapini, N., Inzaghi, E., Deodati, A., Patera, I. P., Matteoli, M. C., Ciampalini, P., Carducci, C., Lorubbio, A., Schiaffini, G., & Cianfarani, S. (2020). School and pre-school children with type 1 diabetes during Covid-19 quarantine: The synergic effect of parental care and technology. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 166(108302). <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2020.108302>
- Schub, T. & Smith, N. (2017). Patient Education: Teaching the Child or Adolescent with Diabetes Mellitus, Type 1. *CINAHL Nursing Guide*. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nup&AN=T705748&site=nup-live&scope=site>
- Schumacher, K.L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. In A. I. Meleis (Ed.), *Transitions Theory: middle range and situations-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). Springer Publishing Company.
- Sparapani, V.C. & Nascimento, L.C. (2009). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: fortalezas e fragilidades no manejo da doença. *Ciência Cuidado e Saúde*, 8(2), 274-279. : <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v8i2.8211>
- Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2016). Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *Qualitative health research*, 26(10), 1331-1340. <https://doi.org/10.1177/1049732315575317>
- Tong, H.-J., Qiu, F., & Fan, L. (2021). Effect of hospital discharge plan for children with type 1 diabetes on discharge readiness, discharge education quality, and blood glucose control. *World Journal of Clinical Cases*, 9(4), 774-783. <https://doi.org/10.12998/wjcc.v9.i4.774>
- Wolkers, P.C.B., Pina, J.C., Wernet, M., Furtado, M.C.C. & Mello, D.F. (2019). Crianças com diabetes mellitus tipo 1: vulnerabilidade, cuidado e acesso à saúde. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28 (20160566), 1-17. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>

RESUMO DE INVESTIGAÇÃO: I CONGRESSO INTERNACIONAL ENFERMAGEM DA CRIANÇA E DO JOVEM

Vânia Pinto | Enfermeira no serviço de Especialidades Médicas do Hospital Dona Estefânia. Mestranda em Enfermagem na área Especialidade em Saúde Infantil e Pediatria da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal.

Maria Isabel Malheiro | PhD. Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. Portugal.

TÍTULO: Intervenções facilitadoras na transição da criança com Diabetes Mellitus tipo 1 para a comunidade: Uma Revisão Scoping

INTRODUÇÃO

A Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) é considerada a doença crónica mais frequente na infância (International Diabetes Federation [IDF], 2019), com uma das taxas de prevalência mais elevadas do mundo (IDF, 2019). É considerada uma doença com elevada complexidade de cuidados, pela necessária adaptação, capacitação e gestão terapêutica (controlo glicémico, insulínico, alimentação, exercício físico) (McConville et al., 2020). Esta está dependente de uma série de influências relacionadas com o ambiente, a família e com os processos de transição para a comunidade (Nieto-Eugenio et al., 2020). Uma adequada gestão terapêutica da DM1 é fundamental para o controlo metabólico, manutenção da qualidade de vida da criança com DM1, prevenção de comorbilidades e diminuição de hospitalizações (American Diabetes Association, 2017). Segundo a *World Health Organization* (WHO, 2016), uma transição inadequada é responsável por um aumento da mortalidade, morbilidade; falta de suporte e acesso a cuidados e apoio da comunidade; episódios de urgência; dor, sofrimento emocional e físico para a criança e família e sua insatisfação. A transição do hospital para a comunidade nem sempre é realizada de forma eficiente garantindo o suporte, o apoio para o processo adaptativo, para as necessidades sentidas e continuidade de cuidados (Paniagua et al., 2018).

OBJETIVOS

Mapear e identificar na evidência científica as intervenções facilitadoras da transição para a comunidade da criança em idade escolar com DM1

METODOLOGIA

Nesta Revisão Scoping foram incluídas todas as crianças em idade escolar com DM1 e sua família, e considerados todos os tipos de estudos nos últimos 5 anos. Foi realizada seguindo a metodologia do *Joanna Briggs Institute* (2020) em três etapas. A expressão de pesquisa foi desenvolvida e adaptada às bases de dados CINAHL, MEDLINE, MedicLatina, Eric, Cochrane, Reference Center Plus e JBI EBP. Foram incluídos 8 artigos no final do mapeamento.

RESULTADOS

Identificam-se 3 categorias de intervenções, nomeadamente, recursos e sistemas de suporte facilitadores da transição; desenvolvimento de competências (conhecimento, modelagem e treino); comunicação e continuidade. Na primeira destaca-se a família, os amigos, a escola, a partilha de experiências e um sistema de cuidado orientado para a família; na segunda o desenvolvimento de um plano de alta hospitalar, de um plano educacional ajustado à família, e o aperfeiçoamento das competências profissionais no cuidado à criança com DM1 nos vários serviços de saúde; na terceira categoria destacam-se as tecnologias como ponte de comunicação e continuidade, e um sistema de cuidados com uma alta gradual e adaptada às necessidades da família.

CONCLUSÕES

Verifica-se que a transição é influenciável por fatores relacionados com as condições ambientais, profissionais, organizacionais e da própria família. Que com a pandemia pela Covid-19 emergiram novas formas de cuidar, aliadas ao desenvolvimento tecnológico. No processo de transição o suporte, o desenvolvimento de competências e a comunicação são focos para o desenvolvimento de intervenções facilitadoras à transição.

PALAVRAS-CHAVE (DeCS)

Diabetes Mellitus tipo1, comunidade, transição, família, criança em idade escolar

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Diabetes Association. (2017). Children and adolescents. *Diabetes Care*, 40(1), 105-113. <https://doi.org/10.2337/dc17-S015>
- International Diabetes Federation. (2019). *IDF Diabetes atlas. 9th ed. 2019.* <https://www.diabetesatlas.org/en/>
- Joanna Briggs Institute. (2020). *JB I Manual for Evidence Synthesis.* The Joanna Briggs Institute. <https://synthesismanual.jbi.global>
- McConville, A., Noser, A. E., Nelson, E-L., Clements, M. A., Majidi, S., & Patton, S. R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(5), 909–916. <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>
- Nieto-Eugenio, I., Ventura-Puertos, P. E., & Rich-Ruiz, M. (2020). S.O.S! My Child is at School: A Hermeneutic of the Experience of Living a Chronic Disease in the School Environment. *Journal of Pediatric Nursing*, 53, e171–e178. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.016>
- Paniagua, D.V., Ribeiro, M.P.H., Correia, A.M., Cunha, C.R.F., Baixinho, C.L. & Ferreira, O. (2018). Project K: Training for hospital-community safe transition. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(5), 2264-2271. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0190>
- World Health Organization. (2016). *Transitions of care: Technical Series on Safer Primary Care.* <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252272/9789241511599-eng.pdf?sequence=1>