



CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO

INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

Maria Pereira de Lemos

Outubro de 2024
Porto



**CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM
PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE
DE DIAGNÓSTICO
INTERVENÇÕES DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM SAÚDE
INFANTIL E PEDIÁTRICA**

Maria Pereira de Lemos

Relatório de estágio no âmbito do 3º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, orientado pela Professora Especialista do Ensino Superior Sofia Silva e coorientado pela Professora Doutora Goreti Marques e apresentado à Escola Superior de Saúde de Santa Maria.

Outubro de 2024
Porto

"Foi o tempo que dedicaste à tua rosa que a fez tão importante."

"O Príncipezinho", de Antoine de Saint-Exupéry

AGRADECIMENTOS

A conclusão desta etapa do meu percurso académico tem um grande significado. Não poderia deixar de agradecer a todos que, de diversas formas, contribuíram para que este sonho se tornasse uma realidade.

À minha família, que sempre foi o meu pilar, o meu muito obrigada. Aos meus pais, por serem o suporte, pela confiança e motivação ininterrupta. Às minhas irmãs, pelo companheirismo e boa disposição nos momentos mais complicados.

Aos meus amigos, obrigada pela constante presença, pela alegria e por cada palavra de ânimo. Tornaram este caminho muito mais leve.

Às colegas, com quem partilhei a aprendizagem. Agradeço pela solidariedade e aprendizagem. Convosco, a aventura foi diferente.

Aos locais por onde passei e às famílias com quem contactei, o meu sincero obrigada. Cada um, à sua maneira, foi importante para o meu crescimento pessoal e profissional.

À Professora Especialista do Ensino Superior Sofia e à Professora Doutora Goreti, obrigada pela oportunidade de conhecer outros olhares sobre as realidades e a vida. Agradeço à escola pelo ambiente de inspiração e conhecimento.

A todos, deixo um sentido obrigada. Esta conquista não é apenas minha, mas de todos aqueles que, com o seu apoio e encorajamento, fizeram parte deste percurso.

CHAVE DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

APSI	Associação para a Promoção da Segurança Infantil
DGS	Direção-Geral da Saúde
DM1	Diabetes Mellitus tipo 1
EEESIP	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
JBI®	Joanna Briggs Institute®
MESH	MEdical Subject Headings
NSE	Necessidades de Saúde Especiais
OE	Ordem dos Enfermeiros
PEA	Perturbação do Espectro do Autismo
PNSIJ	Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil
PRISMA-ScR	Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Review
RN	Recém-Nascido
ScR	<i>Scoping Review</i>
SUP	Serviço de Urgência Pediátrica
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
USF	Unidade de Saúde Familiar

RESUMO

Tema: Apresenta uma reflexão crítica sobre o processo de aquisição das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica e de Mestre. Inclui uma *Scoping Review*, que explora a relevância da capacitação parental na fase de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo.

Objetivos: Este trabalho visa refletir criticamente sobre o desenvolvimento e aplicação das competências específicas do Enfermeiro Especialista e de Mestre, demonstrando o impacto destes na prática clínica. A *Scoping Review* tem como objetivo de mapear de forma sistemática a amplitude e a natureza da investigação disponível sobre a capacitação dos pais no contexto do diagnóstico de filhos com Perturbação do Espectro do Autismo

Material e Métodos: Foi utilizada uma metodologia descritiva e crítico-reflexiva, reforçada numa pesquisa bibliográfica recente nas bases de *dados MEDLINE Complete, CINAHL Complete, PUBMED* e repositórios científicos de acesso aberto. A *Scoping Review* seguiu as diretrizes metodológicas de Joanna Briggs Institute®, garantindo uma análise rigorosa e fundamentada das evidências científicas.

Resultados: O relatório demonstra o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, evidenciando a sua aplicação prática durante o estágio. A *Scoping Review* reforça a importância da capacitação dos pais no processo de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo dos filhos, sublinhando a abordagem desta intervenção na melhoria da qualidade dos cuidados prestados em contexto pediátrico.

Conclusão: A análise crítico-reflexiva consolida o desenvolvimento das competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, evidenciando a capacitação parental como uma intervenção chave no diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo e com implicações na área da enfermagem pediátrica.

Palavras-chave: Enfermeiro Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica; Perturbação do Espectro do Autismo; Pais; Capacitação; Diagnóstico.

ABSTRACT

Subject: Report prepared for the completion of the 3rd Master's Degree in Child and Pediatric Health Nursing. It presents a critical reflection on the process of acquiring the competences of the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing and the Master's Degree. It includes a Scoping Review, which explores the relevance of parental training in the diagnosis phase of Autism Spectrum Disorder.

Objectives: This work aims to critically reflect on the development and application of the specific competencies of the Specialist Nurse and Master, demonstrating their impact on clinical practice. The aim of the Scoping Review is to map knowledge on the empowerment of parents in the context of diagnosing children with Autism Spectrum Disorder.

Material and Methods: A descriptive and critical-reflective methodology was used, reinforced by a recent bibliographic search in the MEDLINE Complete, CINAHL Complete, PUBMED databases and open access scientific repositories. The Scoping Review followed the methodological guidelines of the Joanna Briggs Institute®, ensuring a rigorous and well-founded analysis of scientific evidence.

Results: The report demonstrates the development of the competencies of the Specialist Nurse in Child and Pediatric Health Nursing, highlighting their practical application during the internship. The Scoping Review reinforces the importance of empowering parents in the process of diagnosing their child's Autism Spectrum Disorder, underlining the approach of this intervention in improving the quality of care provided in a pediatric setting.

Conclusion: The critical-reflective analysis consolidates the development of the competencies of the Specialist Nurse in Child Health and Pediatric Nursing, highlighting parental training as a key intervention in the diagnosis of Autism Spectrum Disorder and with implications in the area of pediatric nursing.

Keywords: Child and Pediatric Health Nurse Specialist; Autism Spectrum Disorder; Parents; Training; Diagnosis.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	9
1. PROCESSO DE AQUISIÇÃO DE COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA.....	10
1.1 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA.....	10
1.2 COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA	13
1.2.1 Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde.....	13
1.2.2 Cuida da criança/jovem e da família nas situações de especial complexidade ..	16
1.2.3 Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem.....	18
1.3 COMPETÊNCIAS DE MESTRE.....	22
2. SCOPING REVIEW	25
2.1 JUSTIFICAÇÃO DA ESCOLHA DA TEMÁTICA	25
2.2. ARTIGO I: CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE SCOPING REVIEW	25
2.3 ARTIGO II: CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: SCOPING REVIEW	33
Resumo	33
Introdução	35
1. Enquadramento Teórico	35
2. Metodologia	37
3. Resultados	39
4. Discussão	42
Conclusão.....	45
Referências bibliográficas	46
2.4 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO	49
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	54
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	56
APÊNDICE.....	63

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Síntese Proposta de Intervenção	53
--	-----------

INTRODUÇÃO

No âmbito da unidade curricular Estágio II- Cuidados especializados I- Módulo IV – Relatório, integrado no 3º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica da Escola Superior de Saúde de Santa Maria, orientada pela Professora Especialista do Ensino Superior Sofia Silva e coorientada pela Professora Doutora Goreti Marques, o plano de estudos integra a realização de um relatório, baseado no processo de aquisição de competências do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP).

A componente de estágio desenvolveu-se no período de 11 de dezembro de 2023 a 28 de julho de 2024, num hospital e centros de saúde do grande Porto.

O presente relatório tem como objetivo refletir de forma crítico reflexiva, sustentado na melhor evidência científica, sobre o processo de aquisição de Competências Específicas do EEESIP e Competências de Mestre durante o período de estágio. A *Scoping Review* (ScR) pretende mapear a evidência científica disponível sobre estratégias para a capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, em fase diagnóstica.

A estrutura do relatório é organizada em duas partes. A primeira, de acordo com as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Competências Específicas do EEESIP e Competências de Mestre, realçando uma análise detalhada de cada dimensão do desenvolvimento profissional. Na segunda parte é apresentada a ScR com a temática: “Capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo na fase de diagnóstico”, bem como a justificação e as implicações na prática.

A metodologia adotada no primeiro capítulo é descritiva, crítico-reflexiva, sustentada numa pesquisa bibliográfica abrangente realizada em bases de dados científicos como a *MEDLINE Complete*, a *CINAHL Complete*, a *PUBMED*, os Repositórios Científicos do Acesso Aberto de Portugal, o Diário da República eletrónico, bem como em documentos e suportes de informação fornecidos durante as aulas teóricas. No segundo capítulo a ScR segue as orientações da Joanna Briggs Institute® (JBI®).

O relatório segue as normas de formatação de trabalhos escritos em vigor na Escola Superior de Saúde de Santa Maria.

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

1.1 COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

A Ordem dos Enfermeiros (OE) realça a importância do estágio, reconhecendo o seu papel como determinante para o desenvolvimento pessoal e profissional, promovendo a excelência dos cuidados. Este decorreu em diferentes contextos da prática clínica, nomeadamente Unidade de Saúde Familiar (USF), Serviço de Neonatologia, Serviço de Urgência Pediátrica (SUP), Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e no Serviço de Internamento Pediátrico Médico-Cirúrgico.

Ao longo do estágio, foram adquiridas competências transversais e comuns a todos os Enfermeiros Especialistas, salientando-se a **responsabilidade profissional, ética e legal; a melhoria contínua da qualidade; a gestão dos cuidados e o desenvolvimento das aprendizagens profissionais**, tal como é sugerido no Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (Ministério da Saúde, 2019).

O Regulamento nº140/2019 alvitra que se aplique uma **prática profissional, ética e legal, garantindo a prática de cuidados que respeite os direitos humanos e as responsabilidades profissionais** (Ministério da Saúde, 2019). Neste sentido, a prática regeu-se por valores como a solidariedade, a igualdade, a verdade, a liberdade responsável, a justiça, o altruísmo, a competência e o aperfeiçoamento profissional, com base nos princípios gerais da responsabilidade e na excelência do exercício da profissão (OE, 2015). No contexto do estágio na UCC, assegurou-se o respeito pelos direitos, segurança e dignidade das crianças/jovens com Necessidades de Saúde Especiais (NSE), proporcionando um ambiente escolar inclusivo e seguro (OE, 2023). Esta abordagem foi realizada, em conformidade com a Convenção dos Direitos da Criança e o Programa Nacional de Saúde Escolar, enfatizando a adaptação das práticas educativas para integrar todas as crianças em meio escolar (Direção-Geral da Saúde (DGS), 2015; UNICEF, 2019). A formação dos docentes e não docentes foi essencial, com o EEESIP a desempenhar um papel fundamental na inclusão, reforçando a prática profissional, ética e legal (Rosário, 2021).

As intervenções efetuadas ao longo do estágio foram de acordo com **as normas legais, os princípios éticos, o Código Deontológico de Enfermagem e o Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro**, garantindo a prática de cuidados de

excelência, reverenciando as responsabilidades profissionais especializadas, o respeito e a promoção dos direitos do Recém-Nascido (RN) /criança/jovem e família, como também da equipa multidisciplinar (Ministério da Saúde, 2019; OE, 1998). Foi também respeitado o que está definido na Carta dos Direitos da Criança e na Carta dos Direitos da Criança Hospitalizada.

As competências no âmbito do domínio da **melhoria contínua da qualidade**, desempenharam um papel fundamental ao longo do estágio. Segundo o Regulamento nº140/2019 procuram **garantir um papel dinamizador no desenvolvimento e suporte das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, criando práticas de qualidade, gerindo e colaborando em programas de melhoria contínua e estabelecendo um ambiente terapêutico e seguro** (Ministério da Saúde, 2019). Nos diferentes contextos de estágio, foi primordial reconhecer as áreas de melhoria contínua, de forma a instituir estratégias de qualidade, com base na evidência científica. Destacaram-se as necessidades formativas de cada local e a implementação de estratégias para colmatá-las, realçando a qualidade dos cuidados prestados. Desta forma, foram reconhecidas lacunas em temáticas como a segurança infantil na USF, estratégias não farmacológicas de gestão da dor no SUP e no Serviço de Internamento Pediátrico Médico-Cirúrgico e promoção do aleitamento materno na UCC e no Serviço de Neonatologia. As áreas referidas são consideradas prioritárias para a melhoria dos cuidados na área de saúde infantil e pediátrica. Este, sustentado nas necessidades encontradas e na aplicação de práticas baseadas na evidência, permitiu que cada intervenção fosse ajustada ao contexto particular de cada local de estágio, assegurando uma abordagem centrada no RN/criança/jovem e família e orientada para a obtenção de melhores resultados em saúde.

Na USF, por exemplo, a temática da segurança infantil, foi enfatizada como essencial pela equipa multidisciplinar. Os dados mais recentes, partilhados pela Associação para a Promoção da Segurança Infantil (APSI, 2018), apontam como principais causas de mortalidade infantil em Portugal: acidentes de viação, afogamentos, asfixia, queimaduras e intoxicações. Denotou-se a necessidade de realçar esta temática para poder contribuir para a sensibilização junto da população, com vista a diminuir a incidência e obter ganhos em saúde. Em resposta a essas necessidades, desenvolveram-se materiais educativos, como um panfleto informativo (Anexo 1) e um vídeo, que foram partilhados com as famílias. Estes materiais, elaborados com base nas melhores práticas e em estudos recentes sobre prevenção de acidentes, visaram capacitar os pais e cuidadores para adotarem práticas mais seguras (APSI, 2018).

A confidencialidade, privacidade e segurança, bem como as crenças, valores e costumes de cada criança ou adolescente e da sua família, foram sempre respeitados para garantir um **ambiente terapêutico seguro**. Nas consultas aconselhadas pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (PNSIJ) com o adolescente, foi possibilitado, tal como preconizado pela DGS (2013), a acessibilidade de forma a assegurar a privacidade e confidencialidade, permitindo, aos que o desejem, o atendimento a sós. Neste sentido, a família foi também preparada na consulta anterior, para a possibilidade do adolescente poder ter um momento privado, de forma a potenciar a relação empática e manter a confiança com o adolescente e família. Assim, a consulta foi iniciada, após consentimento de ambos, com o adolescente sozinho e o acompanhante foi convidado a entrar na fase final, onde foi realizado um breve resumo das resoluções da consulta, promovendo um ambiente seguro e terapêutico, de privacidade e confiança, com o adolescente e a família (Agostino & Toulany, 2023).

No decorrer do estágio foi também fundamental observar o EEESIP e perceber a importância de **gerir os cuidados de enfermagem, otimizando a resposta com a articulação na equipa de saúde, adaptando a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto, visando a garantia da qualidade dos cuidados**, como recomendado pelo Regulamento n.º 140/2019 (Ministério da Saúde, 2019). Foi notória a importância do enfermeiro especialista gerir os recursos disponíveis de forma eficaz, garantindo o melhor atendimento possível para as crianças/jovem e famílias, otimizando as respostas, garantindo a segurança e qualidade das tarefas delegadas. No estágio de SUP, a gestão de recursos foi especialmente relevante, destacando-se as situações críticas como a ativação da sala de emergência. Foi perceptível a necessidade de reorganização do turno e a redistribuição da equipa por parte do EEESIP, de forma a garantir que a resposta à emergência fosse rápida, ao mesmo tempo que se assegurava a continuidade dos cuidados nas outras áreas do serviço, uma vez que a liderança em cuidados de urgência torna-se essencial para manter o seguimento e a qualidade dos cuidados ministrados (Husebø & Olsen, 2019).

A competência do domínio do **desenvolvimento das aprendizagens profissionais** alvitra o **autoconhecimento, assertividade e a promoção de uma praxis clínica especializada assente em evidência científica** (Ministério da Saúde, 2019). A consolidação dos saberes e aplicação de procedimentos em campo de estágio permitiram o desenvolvimento profissional, com intuito de fomentar a melhoria da prática clínica e dos cuidados prestados à criança/jovem e à família. Aliado a estas premissas, o

pensamento crítico-reflexivo levou a uma prática ponderada e indutora de melhoria contínua, dado que esta deve ser baseada na melhor e mais atual evidência científica, fundamentada na pesquisa, análise e divulgação de estudos de investigação com implicação para o crescimento e aprofundamento do conhecimento científico em Enfermagem (Mlambo et al., 2021). Com o objetivo de aprofundar conhecimento em determinados domínios e de dar uma resposta adequada a cada situação, ao longo de todo o percurso de estágio foram mobilizados os conhecimentos adquiridos durante a fase teórica e foi realizada pesquisa bibliográfica de forma sistemática, com um foco na constante atualização para a prestação de cuidados de excelência. A prática baseada na evidência constituiu uma preocupação transversal durante o estágio, de forma a fundamentar a tomada de decisão com conhecimento científico. Foram também debatidas situações de melhoria com EEESIP dos diferentes contextos e com as orientadoras, promovendo o autoconhecimento e a assertividade.

1.2 COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE SAÚDE INFANTIL E PEDIÁTRICA

O Regulamento de Competências Específicas do EEESIP (Ministério da Saúde, 2018) preconiza que este deve atuar perante o binómio criança/família, com base em modelos conceituais, de forma a potenciar o mais elevado estado de saúde possível, prestar cuidados à criança/jovem saudável ou doente e proporcionar educação para a saúde, assim como identificar e mobilizar recursos de suporte à família. Neste sentido, durante o estágio procurou-se **assistir a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde; cuidar da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade; e prestar cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem**, tal como será descrito nos subcapítulos subsequentes (Ministério da Saúde, 2018).

1.2.1 Assiste a criança/jovem com a família, na maximização da sua saúde

Com base no binómio criança/família, o EEESIP procura estabelecer uma parceria de cuidados de modo a potenciar a maximização da saúde (Ministério da Saúde, 2018). Assim, considerou-se o Modelo de Cuidados Centrados na Família e o Modelo de Parcerias de Cuidados de Anne Casey como linhas orientadoras do pensamento reflexivo e crítico durante as práticas do estágio.

O Modelo de Cuidados Centrados na Família assenta no princípio de que a família é essencial no processo do cuidar, destacando-a como principal suporte para a criança/jovem (Tomás et al., 2023). Este modelo enfatiza a participação ativa da família no processo de tomada de decisão, valorizando as suas preferências, valores e conhecimentos sobre a criança/jovem, de modo a criar planos de cuidados personalizados e alinhados com as suas necessidades (Rodrigues et al., 2019). Ao longo do estágio, adequando ao contexto e à especificidade de cada criança/jovem e família, estas foram encorajadas e apoiadas a participar nas tomadas de decisão, bem como incluídas na prestação dos cuidados. Esta filosofia é considerada essencial para a humanização dos cuidados pediátricos e é apresentada como forma de minimizar possíveis problemas, respeitando a relação da criança/jovem com os pais, procurando assegurar um plano de cuidados, que englobe tanto as necessidades da criança/jovem como também as da família (Rodrigues et al., 2019; Tomás et al., 2023).

O Modelo de Parcerias de Cuidados de Anne Casey (1988) tornou-se também relevante, pois realça a importância fundamental da participação e envolvimento dos pais nos cuidados prestados à criança/jovem. Casey (1988) faz a distinção entre os cuidados da família e os cuidados de Enfermagem. Considera que os primeiros englobam os cuidados de suporte às necessidades básicas da criança/jovem, tais como, higiene, alimentação, conforto e amor, enquanto que os cuidados de Enfermagem envolvem alguma diferenciação, tendo como objetivo satisfazer outras necessidades da criança/jovem, presentes em virtude do seu quadro fisiopatológico. Esta abordagem de cuidados é flexível, sendo que, no cuidado à criança/jovem e em função das circunstâncias familiares, poderão existir ocasiões em que o EEESIP desempenha atividades de cuidados da família e outras em que os pais, com ensino, treino e supervisão, desempenham algumas atividades de cuidados de Enfermagem (Casey,1988).

Durante o estágio, a prática assistencial proporcionou um cuidado adequado e humanizado. Os modelos referidos estimularam a autonomia da criança/jovem, ajustando ao seu desenvolvimento e condição clínica, salientando uma abordagem integrada nas relações da criança/família. As decisões foram tomadas de forma colaborativa, assegurando uma visão holística do binómio, respeitando as suas crenças, vontades e capacidades (Casey,1988; Rodrigues et al., 2019; Tomás et al., 2023).

No Serviço de Internamento Pediátrico Médico-Cirúrgico, foi possível acompanhar casos de maior complexidade, onde se criou um plano de cuidados que considerasse as especificidades do diagnóstico e as necessidades individuais da

criança/jovem e da família. Este plano foi elaborado em conjunto com a família, seguindo um processo de negociação contínua, onde foram clarificados os papéis e as responsabilidades de cada parte envolvida.

Ao longo deste processo, a relação empática e de confiança estabelecida com a criança/jovem e a família foi determinante para a promoção de um ambiente de cuidados acolhedor e seguro. Foram demonstradas competências na adaptação da comunicação e das intervenções, tendo sempre em atenção a disponibilidade emocional e física da família, reconhecendo o desgaste significativo que o internamento impõe a todos os envolvidos (Vaz et al., 2022). Esta abordagem reforçou a importância da empatia e da confiança como pilares essenciais da prática centrada na família (Casey, 1988). Em momentos oportunos, capacitou-se a família ajustado às necessidades da criança/jovem, com o objetivo de promover o autocuidado e a autonomia. Os ensinamentos foram adaptados à nova condição clínica da criança, aumentando o conhecimento dos cuidadores e contribuindo para uma redução do desgaste parental, o que favoreceu um ambiente terapêutico mais seguro (Santapuram et al., 2021).

Este processo foi conduzido de forma a minimizar o impacto do internamento, reforçando a aptidão da família para gerir as necessidades de saúde da criança/jovem, tanto durante a hospitalização como após a alta (Delvecchio et al., 2019; Santapuram et al., 2021).

No âmbito do estágio na USF, a aplicação dos modelos teóricos referidos foi aprofundada, com especial enfoque na Teoria da Vinculação de Bowlby, que sublinha a importância das interações precoces entre os pais e o RN para o desenvolvimento saudável (Bowlby, 1990; Marrone, 2022). Este modelo teórico reforça a ideia de que a qualidade da relação estabelecida nos primeiros momentos de vida é determinante para o bem-estar psicossocial a longo prazo, influenciando tanto o desenvolvimento cognitivo como a capacidade de regulação emocional do RN (Marrone, 2022). Durante as visitas domiciliárias, foi possível ter uma visão integral e realista do ambiente físico e social da família, permitindo ajustar as orientações às especificidades do contexto, propiciando uma adaptação dos cuidados de forma mais eficaz. A observação direta do RN e a interação com a família no domicílio permitiu identificar necessidades de saúde que poderiam não ser evidentes num ambiente clínico, potencializando uma intervenção mais personalizada e eficaz (SjögrenForss et al., 2022).

No estágio de UCC, a abordagem educativa destacou-se durante a intervenção com uma criança, do pré-escolar, com diagnóstico recente de Diabetes Mellitus tipo 1

(DM1). Durante a consulta, foi notória a necessidade de adaptação da comunicação às características da criança/jovem e da família, utilizando ferramentas lúdicas, como brinquedos e desenhos, para explicar conceitos complexos como a administração de insulina e o planejamento de refeições (Biasibetti et al., 2019). Esta abordagem mostrou-se eficaz na promoção de uma maior adesão ao plano terapêutico e na compreensão dos cuidados necessários. A escuta ativa das preocupações da família, associada a uma comunicação clara e adaptada, possibilitou uma relação terapêutica sólida e de confiança, essencial para a maximização da saúde e bem-estar da criança/jovem e família (Biasibetti et al., 2019; Delvecchio et al., 2019). Além disso, a intervenção precoce evidenciou o impacto positivo na qualidade de vida da criança e na sua integração em contextos sociais e educativos. O EEESIP desempenha um papel central na capacitação da família, proporcionando-lhes ferramentas necessárias para a gestão eficaz da condição crônica, promovendo o desenvolvimento cognitivo, motor e socio emocional da criança (Day et al., 2020; Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, n.d.).

1.2.2 Cuida da criança/jovem e da família nas situações de especial complexidade

É na excelência da prática que o EEESIP consegue maximizar o bem-estar da criança/jovem em situações de especial complexidade, mobilizando recursos oportunamente e recorrendo a um amplo espectro de abordagens e terapias (Ministério da Saúde, 2018).

A Teoria das Transições de Afaf Meleis serviu como eixo orientador da prática, ao considerar o papel crucial do EEESIP como facilitador no processo de transição, intervindo nas mudanças que potencializam o bem-estar e minimizam estados de vulnerabilidade (Meleis, 2010). Esta teoria conceptualiza a transição como um processo dinâmico e multifacetado, que pode ser desencadeado por mudanças de saúde, como o diagnóstico de uma doença ou uma hospitalização. Meleis (2010) defende que estas envolvem a mudança física, e o bem-estar biopsicossocial e espiritual. Assim, o EEESIP deve orientar a criança/jovem e a família, reduzindo a vulnerabilidade e salientando uma adaptação saudável.

No contexto da prática clínica, a aplicação da teoria foi evidente em momentos como a admissão de uma criança no SUP ou no Serviço de Internamento Pediátrico Médico-Cirúrgico. Estes representam momentos de transição para a criança/jovem e família, pois envolvem a mudança de uma condição de estabilidade para uma nova realidade, muitas vezes desconhecida e intimidante (Meleis, 2010). Durante as transições,

a criança/jovem e família enfrentam a necessidade de adquirir novos conhecimentos sobre a condição de saúde, adaptar comportamentos para lidar com tratamentos ou procedimentos, e redefinir o papel dentro da dinâmica familiar, o que pode aumentar a sua vulnerabilidade (Loura, 2023). O EEESIP é essencial na mitigação do impacto associado a estas transições, atuando como um facilitador ao longo do processo. A avaliação holística é importante porque identifica os fatores que podem facilitar ou dificultar a adaptação. De acordo com as necessidades de cada criança/jovem e família, estas foram instruídas e capacitadas com conhecimentos e habilidades para desmistificar, desconstruir e atenuar os fatores inibidores do processo de transição, de modo a adquirirem padrões de resposta satisfatórios.

Os cuidados destacaram-se no apoio emocional, ensinando a criança/jovem e a família sobre o diagnóstico e como gerenciá-lo no dia a dia, propiciando o bem-estar físico, psicossocial e espiritual, na educação parental sobre o diagnóstico e os cuidados necessários, na implementação de estratégias de *coping* adaptadas à idade e ao contexto sociocultural da criança/jovem, e no apoio emocional contínuo.

Foi também realçada a participação ativa da família, reforçando a confiança dos pais nas suas capacidades de cuidar e na tomada de decisões informadas. Esta abordagem despoletou uma adaptação à nova realidade, resultando na redução da inquietação e no aumento do conhecimento sobre a doença, melhorando a qualidade de vida das crianças/jovens e das suas famílias (Jones et al., 2020).

No Serviço de Internamento Pediátrico Médico-Cirúrgico, na fase diagnóstica de uma criança de três anos com epilepsia, foi crucial acompanhar a família, percebendo a natureza da transição face ao tipo, os padrões e as prioridades, avaliando as condicionantes da transição, facilitando os fatores e minorando os inibidores, de modo a obter padrões de respostas favoráveis ao recente diagnóstico (Meleis, 2010; Loura, 2023).

No SUP, um contexto marcado por inquietação e *stress*, o EEESIP desempenha um papel central como facilitador de transições (Joseph et al., 2022). Foram aplicadas abordagens baseadas em literatura recente, promovendo ferramentas necessárias para enfrentar situações dificultadoras. Técnicas de relaxamento e respiração profunda demonstraram ser eficazes, proporcionando o bem-estar físico, psicossocial e espiritual (Fincham et al., 2023; Delvecchio et al., 2019). Estas intervenções não só melhoraram a adaptação das crianças/jovens às situações de transição, como também fortaleceram a confiança das famílias no processo de cuidado, criando um ambiente mais acolhedor e resiliente (Joseph et al., 2022).

Nos diferentes campos de estágio, com base na teoria referida, foram também realizadas atividades de educação para a saúde, com foco na capacitação para a adaptação a situações específicas, como o diagnóstico de uma doença crônica ou a transição para a adolescência. Durante as consultas na USF com adolescentes, foi possível ensinar a identificar sinais precoces de *stress* e desenvolver estratégias personalizadas para lidar com essas situações, incluindo a prática regular de atividade física, reconhecida por Delvecchio et al. (2019) como uma estratégia eficaz de *coping* e adaptação. Essas intervenções não só auxiliaram na gestão emocional, como também contribuíram para o fortalecimento da resiliência e da autoconfiança dos adolescentes e famílias.

A utilização de estratégias não farmacológica para o controlo da dor foi uma vertente fundamental trabalhada durante o estágio, especialmente em procedimentos como vacinação e punções venosas, que são frequentemente associados a dor e angústia (Maciel et al., 2021). Estas podem ser particularmente desafiadoras para as crianças e jovens, bem como para as suas famílias, evidenciando a necessidade de promover uma experiência de cuidado mais humanizada e centrada na criança/jovem e família, mitigando o impacto emocional e psicológico que a dor pode ter (Maciel et al., 2021).

No caso dos RN e lactentes, a promoção do aleitamento materno revelou-se uma estratégia eficaz para o alívio da dor. Shah et al. (2023) defendem que bebés amamentados durante procedimentos dolorosos apresentam uma redução significativa no tempo e na intensidade do choro, beneficiando de um conforto imediato e natural. Esta técnica utiliza o contacto e a sucção como elementos calmantes, sendo reforçada por Maciel et al. (2021) como uma forma eficaz de reduzir a perceção de dor em bebés.

Para crianças, a musicoterapia mostrou-se uma estratégia eficaz na redução da dor e do desconforto, oferecendo uma experiência sensorial que promove relaxamento e reduz a agonia. Estudos como os de Bradt et al. (2021) indicam que esta técnica pode diminuir significativamente o choro e melhorar a perceção de dor. A personalização da música consoante as preferências de cada criança, combinada com o envolvimento ativo da família, contribuiu para um ambiente mais acolhedor e de suporte emocional, tornando a experiência de saúde menos traumática e mais positiva.

1.2.3 Presta cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem

A prestação de cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança e do jovem é uma área fundamental da enfermagem

pediátrica. Este campo requer uma compreensão abrangente das diferentes etapas do desenvolvimento infantil, bem como das necessidades físicas, emocionais e psicossociais únicas de cada criança e jovem. O EEESIP desempenha assim um papel crucial na promoção da saúde, prevenção de doenças e no apoio ao desenvolvimento saudável das crianças e jovens, destacando a importância de cuidados específicos ao longo do ciclo de vida e desenvolvimento, realçando a necessidade de uma abordagem holística e centrada (Ministério da Saúde, 2018).

No contacto com a idade pediátrica, o desenvolvimento influencia de uma forma global tudo o que envolve a criança/jovem (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020). Torna-se preeminente o aprofundamento e aquisição de novos conhecimentos para uma realização mais rigorosa da sua avaliação (Ministério da Saúde, 2018). Para a monitorização destes parâmetros de desenvolvimento, são utilizados instrumentos preconizados pela Organização Mundial de Saúde e adotados pela DGS, como as escalas de avaliação da dor, a escala de Mary Sheridan, a avaliação dos cuidados antecipatórios e as curvas de crescimento (DGS, 2013). Estas avaliações, estabelecidas por idade chave, permitem detetar precocemente atrasos no desenvolvimento e alterações que levam ao desvio da maximização da saúde da criança/jovem, como alterações do peso, higiene oral, sono, socialização, segurança, entre outras (Ramos & Barbieri-Figueiredo, 2020).

Durante o estágio, foi possível realizar avaliações de crianças e jovens. Com base nos Modelo de Cuidados Centrados na Família e o Modelo de Parcerias de Cuidados de Anne Casey, adaptando a cada situação, as escalas de avaliação do desenvolvimento foram preenchidas, apresentadas e discutidas com os pais. Esse momento de interação revelou ser crucial, não apenas para facilitar a compreensão dos pais sobre o desenvolvimento da criança/jovem, como também para promover a sua participação ativa e informada no processo de cuidar. A abordagem adotada, com base nos modelos referidos procurou fortalecer a relação de confiança entre o EEESIP e a família, reconhecendo e valorizando o papel central dos pais no acompanhamento e suporte do desenvolvimento saudável da criança/jovem (Santapuram et al., 2021). A aplicação dos modelos foi também crucial, uma vez que garantiu que as intervenções fossem realizadas de forma holística, potenciando a construção de um vínculo empático, onde as preocupações e expectativas dos pais foram escutadas e integradas no planeamento dos cuidados, potencializando os resultados positivos para a criança/jovem e família (Delvecchio et al., 2019; Santapuram et al., 2021).

Os registos das avaliações foram feitos de forma informatizada no SClínico, otimizando a continuidade dos cuidados. Sempre que possível, essas informações também foram registadas no Boletim de Saúde Infantil e Juvenil, permitindo um acesso rápido às informações mais pertinentes. Estes registos são fundamentais para acompanhar o desenvolvimento da criança/jovem ao longo do tempo e identificar eventuais necessidades de intervenção ou suporte adicionais.

A capacitação da criança/jovem e da família ao longo do estágio tornou-se uma prioridade, visando estimular a aquisição de conhecimentos necessários para potenciar ganhos em saúde e maximizar o desenvolvimento infantojuvenil. Tornou-se essencial transmitir orientações antecipatórias às famílias, proporcionando o acompanhamento ao longo do ciclo vital da criança/jovem. Realizaram-se ensinamentos adequados às necessidades de cada criança/jovem e família, garantindo uma abordagem personalizada e eficaz.

As áreas de ensino mais frequentes fundaram-se na prevenção de acidentes, amamentação e estilos de vida saudáveis. Destacaram-se as orientações às famílias sobre prevenção de acidentes, nomeadamente a organização da casa, quedas, queimaduras, intoxicações, entre outros acidentes comuns na infância e adolescência. Foi realizada uma gravação para a rádio local, de forma a salientar a educação para a saúde neste âmbito, sendo esta uma temática de especial importância. Segundo a APSI (2018) as intervenções preventivas são relevantes para reduzir o risco de acidentes em crianças e adolescentes.

A promoção da amamentação foi também uma preocupação constante e uma prática incorporada em diversos contextos, uma vez que o aleitamento materno é reconhecido como a estratégia mais conceituada para estabelecer vínculo, oferecer proteção, afeto e nutrição ao bebé (Terra et al., 2020). Foi possível colaborar com os pais, fornecendo ensinamentos e orientações sobre a sua importância, o que contribuiu para o aprofundamento do conhecimento e o desenvolvimento de competências no âmbito do papel parental. Foram realizadas atividades específicas, como incentivar, esclarecer dúvidas, desmitificar crenças e observar a mamada, promovendo a interação mãe-filho, enfatizando os pressupostos defendidos pela Teoria da Vinculação. No Serviço de Neonatologia, nas situações em que o bebé ainda não tinha condições para ser amamentado diretamente ao seio, as mães foram incentivadas a extrair o leite materno, garantindo que o bebé recebesse todos os benefícios nutricionais e imunológicos do aleitamento materno (Terra et al., 2020).

Ao longo do estágio, foi também possível desencadear conhecimentos aprofundados sobre técnicas de comunicação, fundamentais para o relacionamento com

a criança/jovem e suas famílias. A comunicação eficaz foi identificada como um pilar essencial para o estabelecimento de uma relação terapêutica sólida, estabelecendo o bem-estar biopsicossocial e espiritual (Biasibetti et al., 2019). Adaptar a comunicação ao nível de desenvolvimento e à idade da criança/jovem mostrou ser crucial para garantir a clareza e a compreensão das informações de saúde, o que promoveu uma maior adesão ao tratamento (Biasibetti et al., 2019). A utilização de uma linguagem acessível, aliada ao incentivo para a expressão de dúvidas e emoções, facilitou uma interação mais significativa e respeitosa. Técnicas de escuta ativa e empatia permitiram entender melhor as preocupações e necessidades sentidas, transformando a comunicação numa via de suporte emocional (Delvecchio et al., 2019). De forma a alcançar uma comunicação eficaz, ajustou-se o tom de voz e o vocabulário ao nível cognitivo de cada criança/jovem. Foram ainda empregues técnicas de distração, como jogos e recursos visuais, que ajudaram a transformar o ambiente clínico num espaço mais acolhedor e menos intimidante. As técnicas de comunicação expressiva, como o uso de gestos, expressão facial e linguagem corporal, desempenharam um papel importante na ajuda às crianças/jovens para que pudessem compreender e expressar as suas emoções. O contacto visual e físico, quando apropriado, reforçou a sensação de segurança e apoio emocional, especialmente em contextos de maior vulnerabilidade, como o SUP (Biasibetti et al., 2019; Delvecchio et al., 2019).

Com adolescentes, a abordagem foi adaptada para garantir que as suas necessidades específicas fossem atendidas. Foi utilizada a escuta ativa, demonstrando interesse, realizando perguntas abertas e mostrando empatia, validando os sentimentos e experiências, de forma a construir uma relação de confiança (Lindow et al., 2020). A comunicação aberta, fornecendo informações claras, para ajudar os jovens a entender o seu estado de saúde, salvaguardando uma tomada de decisão informada e consciente, garantindo assim um cuidado mais personalizado e centrado nas suas necessidades (Biasibetti et al., 2019; Lindow et al., 2020). No SUP, ao lidar com uma jovem num momento de ansiedade, a utilização de expressões faciais tranquilizadoras e um tom de voz sereno foram cruciais para transmitir segurança, permitindo que esta se sentisse mais à vontade para partilhar os seus medos e preocupações (Biasibetti et al., 2019; Lindow et al., 2020).

O aperfeiçoamento de competências foi também orientado pela aplicação da Teoria do Cuidado Transcultural de Madeleine Leininger. Esta defende que é fundamental reconhecer e respeitar a diversidade cultural e as crenças das famílias, de

forma a prestar cuidados de enfermagem de qualidade (Im & Lee, 2018). Os autores realçaram a importância de uma abordagem culturalmente competente na prestação de cuidados, sublinhando que o respeito possibilita uma melhor adesão ao tratamento e como consequência melhores resultados de saúde. No contexto prático do estágio foi possível contactar com várias culturas e crenças, onde os princípios desta teoria foram aplicados.

Na USF, ao prestar cuidados a uma família recém-emigrada, com práticas culturais distintas, foi necessária uma abordagem adaptativa e culturalmente sensível. Para assegurar a eficácia da comunicação e garantir uma prestação de cuidados inclusiva, foi necessário traduzir materiais educativos e adaptar os ensinamentos à língua da família, minimizando as barreiras linguísticas. Contudo, a adaptação transcendeu a questão da linguagem. Houve um esforço ativo para compreender as práticas de saúde tradicionais da família, integrando-as no plano de cuidados. Este ajuste refletiu o respeito pela autonomia da família e contribuiu para que esta se sentisse valorizada e envolvida no processo de cuidado.

1.3 COMPETÊNCIAS DE MESTRE

O Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica procura melhorar, ao longo do seu percurso formativo **conhecimentos e capacidade de compreensão a um nível avançado, sustentando-se nas aprendizagens do 1.º ciclo, aprofundando-as com prática clínica e permitindo que constituam a base de desenvolvimento**. Assim, esta competência tornou-se evidente durante o estágio, principalmente na USF, onde, com base na Teoria da Vinculação, foi possível compreender e aplicar o conhecimento sobre o relacionamento entre pais e filhos, especialmente no contexto de domicílio, onde a teoria foi evidenciada. Desta forma, ao adaptar as intervenções à realidade específica de cada família, foi demonstrado um aperfeiçoamento contínuo sobre os saberes adquiridos.

No contexto da comunidade, foi aprimorada a temática relativa à DM1, identificada como uma necessidade em saúde. Em Portugal, de acordo com os dados do Registo Nacional-DOCE, em 2015 afetava 3.327 indivíduos com idades entre os zero e 19 anos, que corresponde a 0,16% da população dessa faixa etária, tornando-se esta uma necessidade relevante e atual (Ministério da Saúde, 2020). Neste sentido, foi realizada uma formação sobre a temática para a equipa multidisciplinar, com base nas necessidades formativas previamente recolhidas, com impacto e avaliação bastante positivos. A formação realizada sustentou-se nos conhecimentos previamente adquiridos.

A capacidade de aplicar os conhecimentos e a compreensão da resolução de problemas em situações novas e não familiares e a capacidade de integrar conhecimentos, lidar com questões complexas e desenvolver soluções foram competências chave. No estágio, o contacto com diferentes crianças com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) permitiu integrar soluções inovadoras, como a adaptação de ambientes terapêuticos para responder às necessidades comportamentais das crianças. Este contacto evidenciou a necessidade de aprofundar a formação dos profissionais de saúde relativamente a esta condição. Esta mostrou-se essencial para simplificar e adequar os cuidados prestados tanto à criança como à sua família, garantindo um ambiente que respeite as especificidades do quadro clínico e comportamental associado à PEA (Ferreira, 2022).

Reconhecendo esta dificuldade, foi organizada e ministrada uma formação para a equipa multidisciplinar. O objetivo principal foi qualificar os profissionais com estratégias específicas que visam minimizar o desconforto das crianças com PEA durante o período de internamento. Entre as estratégias abordadas, focaram-se a importância de manter uma comunicação clara e consistente, a criação de um ambiente mais previsível e familiar, bem como a introdução de adaptações que respeitem as necessidades sensoriais e comportamentais destas crianças e famílias. Esta iniciativa formativa revelou-se fundamental para melhorar a qualidade dos cuidados prestados, contribuindo para um ambiente mais acolhedor e terapêutico, que promove o bem-estar da criança/jovem e família e facilita o processo de internamento (Ferreira, 2022). Salientou-se também a necessidade de capacitar os pais na fase diagnóstica de crianças com PEA que culminou na elaboração de uma ScR que será apresentada no próximo capítulo.

A comunicação eficaz também se destacou como um pilar essencial, **transmitindo as conclusões, e os conhecimentos e raciocínios a elas subjacentes, quer a especialistas, quer a não especialistas, de uma forma clara e sem ambiguidades.** Durante o estágio, foi adaptada a linguagem ao nível de compreensão das famílias, das crianças e dos jovens. Biasibetti et al. (2019) realçam a importância da comunicação terapêutica na relação entre o EEESIP, criança/jovem e família, enfatizando que pode melhorar a adesão ao tratamento e realçar os melhores resultados de saúde. A capacidade de estabelecer uma relação terapêutica eficaz e reduzir a inquietação, promoveu uma relação de confiança e apoio, crucial para a capacitação parental (Biasibetti et al., 2019; Lindow et al., 2020).

Foi também possível demonstrar competências que permitam uma **aprendizagem ao longo da vida, de forma autónoma**. A frequência de tertúlias, formações e *webinares* foi fundamental para a melhoria dos conhecimentos, principalmente com a temática da PEA. A observação e o esclarecimento de dúvidas com os EEESIP e restantes elementos da equipa dos diferentes contextos da prática, tornou-se essencial, reconhecendo o valor da sua experiência profissional. Os momentos de reflexão demonstraram-se também cruciais para a prestação de cuidados de Enfermagem de excelência. Esta procura por conhecimento é vital, sobretudo em áreas em constante evolução como a PEA, garantindo que as crianças/jovens recebem cuidados de excelência.

Assim, realça-se que o Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica revela um conjunto de competências que vão além do conhecimento técnico, integrando inovação, reflexão e uma forte capacidade de humanizar o cuidado, garantindo um acompanhamento integral e de qualidade para as crianças/jovens e famílias.

2. SCOPING REVIEW

2.1 JUSTIFICAÇÃO DA ESCOLHA DA TEMÁTICA

A temática da capacitação de pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico é de grande relevância, sendo que esse período é crucial para a adaptação familiar e para o desenvolvimento da criança (Milgramm et al., 2022). A literatura científica destaca que pais bem informados e capacitados enfrentam os desafios emocionais e práticos com maior segurança, contribuindo para a melhoria do bem-estar familiar e do progresso da criança (Milgramm et al., 2022).

Durante o estágio, foi possível realizar intervenções destinadas a aprofundar esta temática, uma vez que a capacitação confere aos pais um entendimento mais abrangente, permitindo decisões mais assertivas. Neste contexto, o papel do EEESIP torna-se fundamental. Este deve atuar como facilitador do processo de aprendizagem, promovendo um conhecimento aprofundado sobre uma área que ainda carece de evidências científicas robustas e atualizadas. Assim, é fulcral que o EEESIP ajude a mitigar o impacto emocional que o diagnóstico pode gerar nas famílias.

Diante dessa necessidade, torna-se pertinente realizar uma ScR relativa ao tema “Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico”. Esta revisão permitirá a obtenção de informações adicionais e a identificação de lacunas no conhecimento, demonstrando que a atualização e a intervenção nesta área são necessidades relevantes, na área da enfermagem de saúde infantil e pediátrica.

Além disso, a criação de um ambiente de apoio e a disponibilização de informações fidedignas são essenciais para empoderar os pais, resultando em melhorias na qualidade de vida familiar e promovendo um desenvolvimento infantil mais eficaz.

2.2. ARTIGO I: CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE SCOPING REVIEW

O presente artigo foi elaborado de acordo com as normas de publicação da Revista Servir, tendo sido publicado na mesma (<https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>).

CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE SCOPING REVIEW

TRAINING PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER DURING THE DIAGNOSIS PHASE: SCOPING REVIEW PROTOCOL

FORMACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN LA FASE DE DIAGNÓSTICO: PROTOCOLO DE REVISIÓN DEL ALCANCE

Servir, 2(09), e35753

DOI:10.48492/servir0209.35753

Maria Lemos¹
Goreti Márques²
Sofia Silva³

¹Escola Superior de Saúde de Santa Maria, Porto, Portugal (20220549@santamariasaude.edu.pt)
<https://orcid.org/0009-0005-3322-585X>

²Escola Superior de Saúde de Santa Maria, BeHealthy-ID CINTESIS, Porto, Portugal
(goreti.marques@santamariasaude.pt) | <https://orcid.org/0000-0002-1342-4916>

³Escola Superior de Saúde de Santa Maria/ NIP- Núcleo de Investigação e Projetos, Porto, Portugal
(sofia.silva@santamariasaude.pt) | <https://orcid.org/0000-0002-1819-5446>

Corresponding Author
Maria Pereira de Lemos
Rua Padre Henrique, 865
4650-023 Aião Felgueiras, Portugal
20220549@santamariasaude.edu.pt

RECEIVED: 13th May, 2024
ACCEPTED: 7th October, 2024
PUBLISHED: 31st October, 2024

2024



RESUMO

Introdução: O diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo em crianças é um processo complexo e exigente para muitas famílias. O apoio e a capacitação prestado no momento do diagnóstico, têm um forte impacto na experiência da família.

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre estratégias para a capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, em fase diagnóstica.

Métodos: Protocolo de *Scoping Review*, baseado na metodologia de Joanna Briggs Institute®. Pesquisa realizada nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information Science & Technology Abstracts*, *Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal* e *Biblioteca Virtual em Saúde*, sem limite temporal. Protocolo de pesquisa registado na Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Pretende-se mapear estratégias de capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo na fase de diagnóstico.

Conclusão: O protocolo descreve a metodologia para uma *Scoping Review*, que analisará e sintetizará o conhecimento sobre as estratégias de capacitação dos pais durante o diagnóstico de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo.

Palavras-chave: perturbação do espectro do autismo; pais; capacitação; diagnóstico

ABSTRACT

Introduction: The diagnosis of autism spectrum disorder in children is a complex and demanding process for many families. The support and training provided at the time of diagnosis have a significant impact on the family's experience.

Objective: To map the scientific evidence on strategies for training parents of children with autism spectrum disorder in the diagnostic phase.

Methods: Scoping Review protocol based on the Joanna Briggs Institute® methodology. Research conducted in the databases *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Database of Systematic Reviews Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Open Access Scientific Repositories of Portugal*, and *Virtual Health Library*, with no time limit. Research protocol registered in the Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Results: The aim is to map strategies for training parents of children with autism spectrum disorder during the diagnostic phase.

Conclusion: The protocol outlines the methodology for a *Scoping Review* that will analyze and synthesize knowledge about strategies for training parents during the diagnosis of children with autism spectrum disorder.

Keywords: autism spectrum disorder; parents; training; diagnosis

RESUMEN

Introducción: El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en niños es un proceso complejo y exigente para muchas familias. El apoyo y la capacitación brindados en el momento del diagnóstico tienen un impacto significativo en la experiencia de la familia.

Objetivos: Mapear la evidencia científica sobre estrategias para la capacitación de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la fase de diagnóstico.

Métodos: Protocolo de Revisión de Alcance basado en la metodología del Joanna Briggs Institute®. Investigación realizada en las bases de datos *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Central Register of Controlled Trials*, *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive*, *Cochrane Database of Systematic Reviews Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Repositorios Científicos de Acceso Abierto de Portugal* y *Biblioteca Virtual en Salud*, sin límite temporal. Protocolo de investigación registrado en el Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Se pretende mapear estrategias de capacitación de padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en la fase de diagnóstico.

Conclusión: El protocolo describe la metodología para una Revisión de Alcance que analizará y sintetizará el conocimiento sobre las estrategias de capacitación de los padres durante el diagnóstico de niños con Trastorno del Espectro Autista.

Palabras Clave: trastorno del espectro autista; padres; capacitación; diagnóstico



Lemos, M., Mârques, G., Silva, S. (2024).

Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: Protocolo de scoping review

Servir, 2(09), e35753. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>

3

Introdução

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) numa família torna-se num processo de transição complexo, exigindo uma adaptação a uma condição crónica e inesperada. Segundo o modelo de transição de Afaf Meleis (2010), essa fase envolve desafios emocionais, sociais e transacionais para a família, tornando necessária uma capacitação adequada para mitigar os efeitos negativos e gerir eficazmente as novas exigências impostas pelo diagnóstico.

A sistematização do conhecimento sobre a capacitação dos pais de crianças com PEA durante a fase diagnóstica possibilita a exploração da evidência científica que liga os conceitos enunciados, salientando a importância dessa intervenção como uma prioridade na prática clínica.

Neste contexto, foi realizada uma pesquisa preliminar nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Prospero*, *OSF* e *JB I Evidence Synthesis*, não tendo sido encontradas *Scoping Reviews* (ScR) ou registos de protocolos sobre esta temática.

Dessa forma, considera-se pertinente a realização de uma ScR, cuja metodologia permitirá mapear a evidência científica disponível sobre as estratégias para capacitar pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico.

1. Enquadramento Teórico

A PEA é definida como uma deficiência crónica do neuro desenvolvimento caracterizada por dificuldades acrescidas em grandes domínios, nomeadamente interação social, linguagem, comunicação e adoção de padrões repetitivos, restritos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades (Hirota e King, 2023). As manifestações da PEA surgem precocemente, e é muitas vezes a família a primeira a identificar sinais diferenciadores no comportamento diário da criança.

Segundo Hyman, et al (2020), os primeiros indícios da PEA podem surgir nos primeiros dezoito meses de vida, sendo que é mais frequente entre os doze e os vinte e quatro meses, sendo nesta altura mais evidente, especialmente em áreas como o desenvolvimento da linguagem e habilidades sociais. O diagnóstico formal geralmente ocorre entre os dois e os três anos de vida, com base em critérios do DSM-5 e com recurso a escalas pediátricas validadas, nomeadamente o Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, Autism Diagnostic Observation Schedule, entrevistas com os pais e avaliação diagnóstica completa (Hyman, et al (2020); American Psychiatric Association, 2013).

A deteção e intervenção precoces são fundamentais para promover o desenvolvimento da criança, proporcionando melhorias físicas, funcionais, mentais e sociais. Estes cuidados precoces permitem também progressos no comportamento, nas habilidades motoras, na interação interpessoal e na capacidade de comunicação da criança (Rojas-Torres, Alonso-Esteban & Alcantud-Marín, 2020). No entanto, este processo pode ser longo e complexo, gerando elevados níveis de stress e ansiedade nas famílias (Estes et al., 2021).

De acordo com a Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2020), a PEA é considerada uma prioridade de saúde pública, dado que a sua prevalência aumentou na última década. Este aumento sublinha a necessidade de intervenções direcionadas para apoiar e capacitar tanto as crianças como as suas famílias.

O impacto nas famílias, especialmente nos principais cuidadores, é significativo ao longo do processo de diagnóstico da PEA (Milgramm et. Al., 2022). Esta fase revela-se crítica para os pais, que precisam de apoio para compreender e aceitar o diagnóstico, bem como de desenvolver as competências necessárias para gerir as novas exigências da criança. Deste modo, torna-se essencial identificar intervenções que capacitem os pais para tomar decisões informadas e gerir eficazmente os desafios da PEA.

A capacitação dos pais no processo de diagnóstico da PEA é ainda um tema que requer maior investigação e sistematização (Crero et. Al., 2024). O Modelo de Transição de Afaf Meleis (2010) oferece um enquadramento teórico pertinente, destacando as transições necessárias numa família com uma criança com diagnóstico recente de PEA. Para



que esta transição ocorra de forma saudável, é crucial que as famílias sejam equipadas com os recursos e conhecimentos adequados, mitigando os efeitos negativos e facilitando a adaptação à nova realidade.

A literatura enfatiza a importância da capacitação das famílias na fase de diagnóstico de PEA (Milgramm et. Al., 2022). Os mesmos autores referem que o impacto emocional deste diagnóstico pode ser minimizado através de intervenções que capacitem os pais para enfrentar os desafios associados à PEA. Contudo, é necessário identificar e sistematizar as estratégias mais eficazes para apoiar e capacitar os pais neste percurso.

Assim, face ao aumento da prevalência da PEA, torna-se relevante identificar e sistematizar estratégias eficazes de capacitação parental. Esta ScR visa preencher esta lacuna, destacando estratégias de capacitação para apoiar as famílias durante o processo de diagnóstico. Espera-se, com isso, melhorar o bem-estar das crianças e das suas famílias, promovendo uma intervenção precoce mais eficaz.

2. Métodos

Esta ScR será desenvolvida de acordo com a metodologia do JBI[®], seguindo o método Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for ScR (PRISMA-ScR[®]). Protocolo de pesquisa registado na Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

2.1 Participantes

Com recurso à estratégia PCC, foi delineada a seguinte questão de pesquisa: “Qual a evidência científica disponível sobre as estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA durante o diagnóstico?”.

Tabela 1 – Estratégia PCC da ScR

(P) Participantes	Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica
(C) Conceito	Estratégias de capacitação
(C) Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico

2.1.1 Critérios de Inclusão

Na Tabela 2, estão descritos os critérios de elegibilidade da ScR.

Tabela 2 – Critérios de elegibilidade da ScR

Critérios de seleção	Critérios de elegibilidade
Participantes	Pais: Consideram-se os principais cuidadores da criança, incluindo pais biológicos, pais adotivos, pessoas significativas, prestadores informais ou tutores legais. Crianças, desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias, com diagnóstico de PEA em fase diagnóstica.
Conceito	Estratégias de capacitação: Focam-se na adequação e promoção do suporte e da capacitação dos pais para a gestão dos processos de saúde e a tomada de decisões, através de ensino, instrução e treino de acordo com as suas necessidades (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A capacitação dos pais para o exercício da parentalidade é o principal objetivo da educação parental, que se apresenta como uma estratégia de intervenção junto das famílias, com o intuito de reforçar e desenvolver as competências parentais (OMS, 2023).
Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico.
Tipo de Fontes de Evidência	Fontes de Evidência: MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information Science & Technology Abstracts, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e Biblioteca Virtual em Saúde.

Esta ScR, após uma análise prévia, considerará estudos de natureza quantitativa, qualitativa e revisões de literatura, nomeadamente estudos observacionais analíticos, incluindo estudos de coorte prospetivos e retrospectivos, estudos de caso-controlo, estudos transversais analíticos, bem como desenhos de estudos observacionais descritivos, como séries

Lemos, M., Mârques, G., Silva, S. (2024).

Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: Protocolo de scoping review

Servir, 2(09), e35753. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>

de casos, relatos de casos individuais e estudos transversais descritivos. Revisões sistemáticas que cumpram os critérios de elegibilidade também serão consideradas, dependendo da questão de pesquisa. Textos e artigos de opinião serão igualmente incluídos nesta ScR.

2.2 Instrumentos de recolha de dados

Os resultados da ScR serão apresentados de forma esquemática, numa tabela, e analisados de forma narrativa, com ênfase nas estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico. Serão também identificadas as lacunas existentes, com vista à promoção de futuras pesquisas sobre o tema.

Na primeira fase da análise dos resultados, com o objetivo de responder à estratégia PCC, será utilizada a Tabela 3.

Tabela 3 – Primeira fase da análise dos resultados

Nº Estudo	Título	Participantes Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica	Conceito Estratégias para a capacitação	Tipo de Estudo Todos os contextos	Elegibilidade	Notas
E1						
E...						

Na segunda fase, irá ser utilizada a tabela 4, para sintetização dos resultados.

Tabela 4 – Segunda fase

Nº Estudo	Título	DOI/ PMID	Resumo	Participantes Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica	Conceito Estratégias para a capacitação	Tipo de Estudo Todos os contextos	Elegibilidade	Notas
E1								
E...								

Na última fase, para a seleção final dos artigos, os mesmos serão organizados conforme a tabela 5, sendo realizada uma por artigo.

Tabela 5 – Análise dos artigos selecionados

Título, Autores e ano	Objetivo	Tipo de estudo	Intervenções realizadas	Resultados e Conclusão

2.3 Procedimentos

A estratégia de pesquisa utilizada está organizada em três etapas. Na primeira fase, foi realizada uma pesquisa preliminar no dia 20 de março de 2024, nas bases MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Prospero, OSF e JBI Evidence Synthesis, não tendo sido identificadas ScR s ou registros de protocolo relacionados com a temática. Posteriormente, foi elaborada a seguinte frase de pesquisa: “Parents AND (Autistic Disorder OR Autism Spectrum Disorder) AND (Education OR Training Programs OR Educational Activities OR Empowerment) AND Diagnosis”. As palavras-chave presentes nos títulos e resumos dos artigos relevantes, bem como os termos utilizados para descrever os artigos, foram usados para desenvolver uma estratégia de pesquisa completa e para relatar o nome das bases de dados/fontes de informação relevantes. A estratégia de pesquisa foi adaptada a cada uma das fontes de informação incluídas.

A segunda fase envolverá a execução da pesquisa específica em cada base de dados e outras fontes de informação selecionadas e mencionadas no protocolo.



A terceira fase terá como objetivo a inclusão de estudos adicionais relevantes, identificados nas listas de referências bibliográficas de todos os estudos selecionados para a revisão.

Os estudos identificados serão exportados para a plataforma Mendeley® para auxiliar na gestão das evidências e serão analisados por dois revisores independentes.

3. Resultados

Nesta etapa de seleção dos estudos, a escolha das referências bibliográficas será realizada, numa primeira fase, com base na Tabela 3 e, posteriormente, com base nos resumos (Tabela 4). A última fase consistirá na análise do texto completo (Tabela 5). Esta seleção seguirá os critérios de elegibilidade previamente definidos (Tabela 2). O processo será descrito de forma narrativa, acompanhado por um fluxograma da revisão, conforme o PRISMA-ScR®, detalhando o fluxo da pesquisa, desde a seleção das referências bibliográficas, remoção de artigos duplicados, recuperação de textos completos, acréscimo de eventuais pesquisas adicionais, extração de dados e apresentação dos resultados.

Os dados serão extraídos dos artigos incluídos na ScR por dois revisores independentes, utilizando uma ferramenta de extração de dados desenvolvida especificamente pelos revisores (Tabelas 3, 4 e 5). Em caso de divergências entre os revisores, um terceiro revisor será envolvido para resolução. Os dados extraídos incluirão informações específicas sobre os participantes, conceito, contexto, tipos de estudo e critérios de elegibilidade.

4. Discussão

A síntese e a análise dos dados serão apresentadas de forma narrativa, utilizando tabelas e/ou gráficos, de acordo com o objetivo da ScR, de forma a sintetizar as estratégias na capacitação dos pais de criança com PEA, na fase de diagnóstico. A ScR que aqui se propõe tem o potencial de oferecer elementos para a tomada de decisão do Enfermeiro, no âmbito da saúde infantil.

Conclusão

Este protocolo permitirá a estruturação de uma ScR destinada a mapear a evidência científica disponível sobre as estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico.

Dada a importância desta fase para a família e para a criança, o mapeamento das práticas existentes visa disponibilizar estratégias que promovam uma tomada de decisão mais informada e alicerçada em evidência científica. Capacitar os pais neste momento inicial é fundamental, pois pode influenciar positivamente a adesão às intervenções, a dinâmica familiar e o desenvolvimento global da criança.

Ao identificar as principais estratégias e os componentes que integram os programas de capacitação parental, esta revisão poderá orientar a implementação de intervenções individualizadas e eficazes. Pretende-se, assim, não só otimizar a capacitação dos pais durante o diagnóstico da PEA, mas também contribuir para a melhoria da qualidade de vida da criança e do seu agregado familiar.

Conflito de Interesses

A presente revisão contribuirá para a atribuição do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica à autora Maria Pereira de Lemos.

Agradecimentos e Financiamento

Não aplicável.

A realização desta ScR não exigirá financiamento.



Lemos, M., Mârques, G., Silva, S. (2024).

Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: Protocolo de scoping review

Servir, 2(09), e35753. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>

7

Referências bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5ª ed.). Artmed. ISBN 978-85-8271-088-3.
- Cerero, J., Rueda, M. e Meneses, E. (2024) The Impact of Parental Involvement on the Educational Development of Students with Autism Spectrum Disorder. *Children* 2024, 11(9), 1062; <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Hellemann, G., Munson, J., Greenson, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 1924–1934. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). (n.d.). What are the symptoms of autism? <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/symptoms-appear>
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). Boletim epidemiológico: Observações (N.º 27). https://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7240/1/Boletim_Epidemiologico_Observacoes_N27_2020_artigo9.pdf
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism Spectrum Disorder: A Review. *JAMA*, 329(2), 157-168. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.23661>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J. E. A., Noritz, G. H., Leppert, M. O., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Childers, D. O., Levine, J. M., Peralta-Carcelen, A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., ... Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020. *MMWR. Surveillance Summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Milgramm, A., Corona, L. L., Janicki-Menzie, C., & Christodulu, K. V. (2022). Community-based Parent Education for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(3), 1200–1210. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05025-5>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-989-8444-26-4.
- Organização Mundial da Saúde. (2023). *Global report on health equity for persons with disabilities 2022*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365814/9789240065505-eng.pdf>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs. *Children*, 7(12), 294. <https://doi.org/10.3390/children7120294>

2.3 ARTIGO II: CAPACITAÇÃO DE PAIS DE CRIANÇAS COM PERTURBAÇÃO DO ESPETRO DO AUTISMO NA FASE DE DIAGNÓSTICO: SCOPING REVIEW

O presente artigo foi submetido para publicação para a revista científica.

Resumo

Introdução: O diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo em crianças é um processo complexo e exigente para as famílias. O apoio e a capacitação prestados no momento do diagnóstico têm um forte impacto na experiência da família.

Objetivo: Mapear a evidência científica sobre estratégias para a capacitação de pais de crianças com Perturbação do Espectro do Autismo, em fase diagnóstica.

Métodos: Scoping Review, baseada na metodologia de *Joanna Briggs Institute*®. Pesquisa realizada nas bases de dados *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information Science & Technology Abstracts*, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e Biblioteca Virtual em Saúde, sem limite temporal. Protocolo de pesquisa registrado na *Open Science Framework* (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Foram analisados 6 artigos que destacaram estratégias para capacitar os pais, relativas ao conhecimento sobre o processo patológico, estratégias para lidar com o comportamento e redes de suporte ao exercício da parentalidade.

Conclusão: O estudo reforça a necessidade de maior investimento nesta área, sublinhando a importância da aplicação prática das estratégias identificadas.

Palavras-chaves: Perturbação do Espectro do Autismo; Pais; Capacitação; Diagnóstico.

Abstract

Introduction: The diagnosis of autism spectrum disorder in children is a complex and demanding process for families. The support and empowerment provided at the time of diagnosis have a strong impact on the family's experience.

Objective: To map the scientific evidence on strategies for empowering parents of children with autism spectrum disorder during the diagnostic phase.

Methods: Scoping Review based on the methodology of *Joanna Briggs Institute*®. The research was conducted in the databases *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, Library, Information*

Science & Technology Abstracts, Portuguese Open Access Scientific Repositories, and Virtual Health Library, with no time limit. The research protocol was registered in the Open Science Framework (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Results: Six articles were analyzed that identifying strategies to empower parents regarding knowledge of the pathological process, strategies to manage behavior, and support networks for parenting.

Conclusion: The study highlights the need for greater investment in this area, emphasizing the importance of the practical application of the identified strategies.

Keywords: Autism Spectrum Disorder; Parents; Empowerment; Diagnosis.

Resumen

Introducción: El diagnóstico del Trastorno del Espectro Autista en niños es un proceso complejo y exigente para las familias. El apoyo y la formación proporcionados en el momento del diagnóstico tienen un fuerte impacto en la experiencia de la familia.

Objetivo: Mapear la evidencia científica sobre estrategias para capacitar a los padres de niños con Trastorno del Espectro Autista en el momento del diagnóstico.

Métodos: Scoping Review, basado en la metodología del *Joanna Briggs Institute*®. Búsqueda realizada en las bases de datos *MEDLINE Complete*, *CINAHL Complete*, *Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive Library*, *Information Science & Technology Abstracts*, *Portuguese Open Access Scientific Repositories* y *Virtual Health Library*, sin límite de tiempo. Protocolo de investigación registrado en el *Open Science Framework* (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>).

Resultados: Se analizaron 6 artículos que destacaron estrategias de empoderamiento de los padres, relacionadas con el conocimiento sobre el proceso patológico, estrategias de abordaje del comportamiento y redes de apoyo a la crianza.

Conclusión: El estudio refuerza la necesidad de una mayor inversión en esta área, destacando la importancia de la aplicación práctica de las estrategias identificadas.

Palabras Clave: Trastorno del Espectro Autista; Padres; Formación; Diagnóstico.

Introdução

O diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) numa família torna-se num processo de transição complexo, exigindo uma adaptação a uma condição crónica e inesperada. Segundo a teoria de transição de Afaf Meleis (2010), essa fase envolve desafios emocionais, sociais e transacionais para a família, tornando necessária uma intervenção adequada para mitigar os efeitos negativos e gerir eficazmente as novas exigências impostas pelo diagnóstico.

A sistematização do conhecimento possibilita a exploração da evidência científica que liga os conceitos enunciados, salientando a importância dessa intervenção como uma prioridade na prática clínica.

Neste contexto, foi realizada uma pesquisa preliminar nas bases de dados MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Prospero, Open Science Framework (OSF) e Joanna Briggs Institute® (JBI) Evidence Synthesis, não tendo sido encontradas *Scoping Review* (ScR) ou registos de protocolos sobre esta temática.

Dessa forma, considera-se pertinente a realização de uma ScR, cuja metodologia permitirá mapear a evidência científica disponível sobre as estratégias para capacitar pais de crianças com PEA na fase de diagnóstico.

1. Enquadramento Teórico

A PEA é definida como uma deficiência crónica do neuro desenvolvimento caracterizada por dificuldades acrescidas em grandes domínios, nomeadamente interação social, linguagem, comunicação e adoção de padrões repetitivos, restritos e estereotipados de comportamento, interesses e atividades (Hirota & King, 2023). As manifestações da PEA surgem precocemente e é muitas vezes a família a primeira a identificar sinais diferenciadores no comportamento diário da criança.

Segundo Hyman et al. (2020), os primeiros indícios da PEA podem surgir nos primeiros dezoito meses de vida, sendo mais frequente entre os doze e os vinte e quatro meses, especialmente em áreas como o desenvolvimento da linguagem e habilidades sociais. O diagnóstico formal geralmente ocorre entre os dois e os três anos de vida, com base em critérios do DSM-5 e com recurso a escalas pediátricas validadas, nomeadamente o *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised*, *Autism Diagnostic Observation Schedule*, entrevistas com os pais e avaliação diagnóstica completa (American Psychiatric

Association, 2013; Hyman et al., 2020). Este diagnóstico precoce é crucial para iniciar intervenções que promovam o desenvolvimento integral da criança, com resultado positivo nas suas competências físicas, motoras, sociais e comunicacionais (Rojas-Torres et al., 2020). No entanto, o processo é longo e desafiante, estando frequentemente associado a elevados níveis de *stress* familiar (Estes et al., 2021).

De acordo com a Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (2020), a PEA é considerada uma prioridade de saúde pública, dado que a sua prevalência aumentou para uma em cada 100 crianças em idade escolar na última década. Este aumento sublinha a necessidade de intervenções direcionadas para apoiar e capacitar tanto as crianças como as suas famílias.

O impacto nas famílias, especialmente nos principais cuidadores, é significativo ao longo do processo de diagnóstico (Milgramm et al., 2022). Esta fase revela-se crítica, estes precisam de apoio para compreender e aceitar o diagnóstico, bem como de desencadear as competências necessárias para se adaptarem à nova realidade. Deste modo, torna-se essencial destacar intervenções que capacitem os pais para tomar decisões informadas e gerir eficazmente os desafios da PEA.

A Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010) oferece um enquadramento teórico pertinente, destacando as transições necessárias numa família com uma criança com diagnóstico recente de PEA. Para que ocorra de forma saudável, é crucial que as famílias sejam equipadas com os recursos e conhecimentos adequados, mitigando os efeitos negativos e facilitando a adaptação à nova situação.

A literatura enfatiza a importância de preparar as famílias na fase de diagnóstico de PEA, uma vez que é um momento de transição que evidencia grande *stress* familiar, gerando várias adaptações ao novo estado (Milgramm et al., 2022). Os mesmos autores referem que a repercussão emocional deste diagnóstico pode ser minimizada através de intervenções que capacitem os pais para enfrentar os desafios associados à PEA. Salienta-se a importância da intervenção precoce, tendo um impacto positivo na qualidade de vida da criança e na integração em contextos sociais e educativos, necessárias para a gestão eficaz da condição crónica, promovendo o desenvolvimento cognitivo, motor e socio emocional (Day et al., 2020; Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, n.d.). Assim, face ao aumento da prevalência da PEA e sendo esta uma temática que requer maior investigação e sistematização, torna-se relevante reconhecer e sistematizar

estratégias eficazes para capacitar os pais na fase diagnóstica da PEA dos filhos (Cerero et al., 2024). Esta ScR visa preencher a lacuna existente, destacando estratégias para capacitar e apoiar as famílias durante o processo de diagnóstico. Espera-se, com isso, melhorar o bem-estar das crianças e das suas famílias, promovendo uma intervenção precoce mais eficaz.

2. Metodologia

A ScR é uma metodologia de síntese de evidências com o objetivo de mapear de forma sistemática a amplitude e a natureza da investigação disponível sobre a temática selecionada. Esta abordagem é útil para identificar lacunas no conhecimento e clarificar conceitos na área de interesse (Tricco et al., 2018).

Esta ScR foi desenvolvida de acordo com a metodologia do JBI®, seguindo o método *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for ScR* (PRISMA-ScR®).

O protocolo de pesquisa foi registado na *Open Science Framework* (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/HVUA8>). O mesmo foi também submetido e publicado na revista *Servir* (<https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>).

2.1 Amostra

Com recurso à estratégia PCC (tabela 1), foi delineada a seguinte questão de pesquisa: "Qual a evidência científica disponível sobre as estratégias de capacitação dos pais de crianças com PEA durante o diagnóstico?".

Tabela 1 – Estratégia PCC da ScR

(P) Participantes	Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica
(C) Conceito	Estratégias de capacitação
(C) Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico

2.1.1 Critérios de Elegibilidade

Na Tabela 2 estão descritos os critérios de elegibilidade da ScR.

Tabela 2 – Critérios de elegibilidade da ScR

Critérios de seleção	Critérios de elegibilidade
Participantes	Pais: Consideram-se os principais cuidadores da criança, incluindo pais biológicos, pais adotivos, pessoas significativas, prestadores informais ou tutores legais. Crianças/jovens desde o nascimento até aos 17 anos e 364 dias, com diagnóstico de PEA em fase diagnóstica.
Conceito	Estratégias de capacitação: Focam-se na adequação e promoção do suporte e do ensino dos pais para a gestão dos processos de saúde e da tomada de decisões, através de ensino, instrução e treino de acordo com as suas necessidades (Ordem dos Enfermeiros, 2015). A preparação dos pais para o exercício da parentalidade é o principal objetivo da educação parental, que se apresenta como uma estratégia de intervenção junto das famílias, com o intuito de reforçar e desenvolver as competências parentais (OMS, 2023).
Contexto	Todos os contextos com crianças em fase de diagnóstico.

Foram utilizados os descritores *Medical Subject Headings* (MESH): *Parents, Autistic Disorder, Autism Spectrum Disorder, Education (Training Programs, Educational Activities), Empowerment e Diagnosis*. Incluiu-se a combinação dos descritores encontrados com os operadores booleanos *AND* e *OR*, para fortalecer a pesquisa. Procedeu-se à pesquisa através da frase booleana nas seguintes bases de dados: *MEDLINE Complete, CINAHL Complete, Cochrane Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive Library, Information Science & Technology Abstracts*, Repositórios Científicos de Acesso Aberto de Portugal e Biblioteca Virtual em Saúde. O processo de seleção dos artigos ocorreu em março de 2024. Os resultados obtidos em cada uma base de dados foram exportados através de um gerenciador de referências - *Mendeley*®.

As referências duplicadas foram excluídas e de seguida procedeu-se à análise e seleção dos artigos. De forma independente, dois investigadores, analisaram os estudos por título, resumo e texto integral, de acordo com os critérios de elegibilidade, previamente definidos (Tabela 2).

Em situação de divergência, um terceiro investigador foi responsável por decidir a inclusão do estudo em questão. Para a extração dos dados elaborou-se um instrumento com o objetivo de registar as características relevantes dos estudos, bem como as principais evidências encontradas. Os dados obtidos serão apresentados na tabela 3 e após reflexão agrupados em categorias conceituais.

3. Resultados

Após a pesquisa inicial realizada, de acordo com os critérios supramencionados, identificaram-se 1336 artigos. Estes foram analisados de acordo com a *checklist* PRISMA-ScR®. Por estarem duplicados, eliminaram-se 511 artigos. Após a análise por títulos e resumos, excluíram-se 789, sendo 717 por não corresponderem aos critérios de elegibilidade (Pais de crianças com PEA na fase diagnóstica) e 72 não davam resposta à questão de investigação. Posteriormente, analisaram-se os 36 artigos por leitura integral. Após a leitura foram excluídos 30 artigos: 18 não respondiam aos critérios de elegibilidade e 12 não estavam de acordo com a temática. Desta forma selecionaram-se seis artigos para a realização da ScR. Apresenta-se de seguida o processo de seleção através do Fluxograma PRISMA-ScR® (Figura 1) (Page et al., 2021).

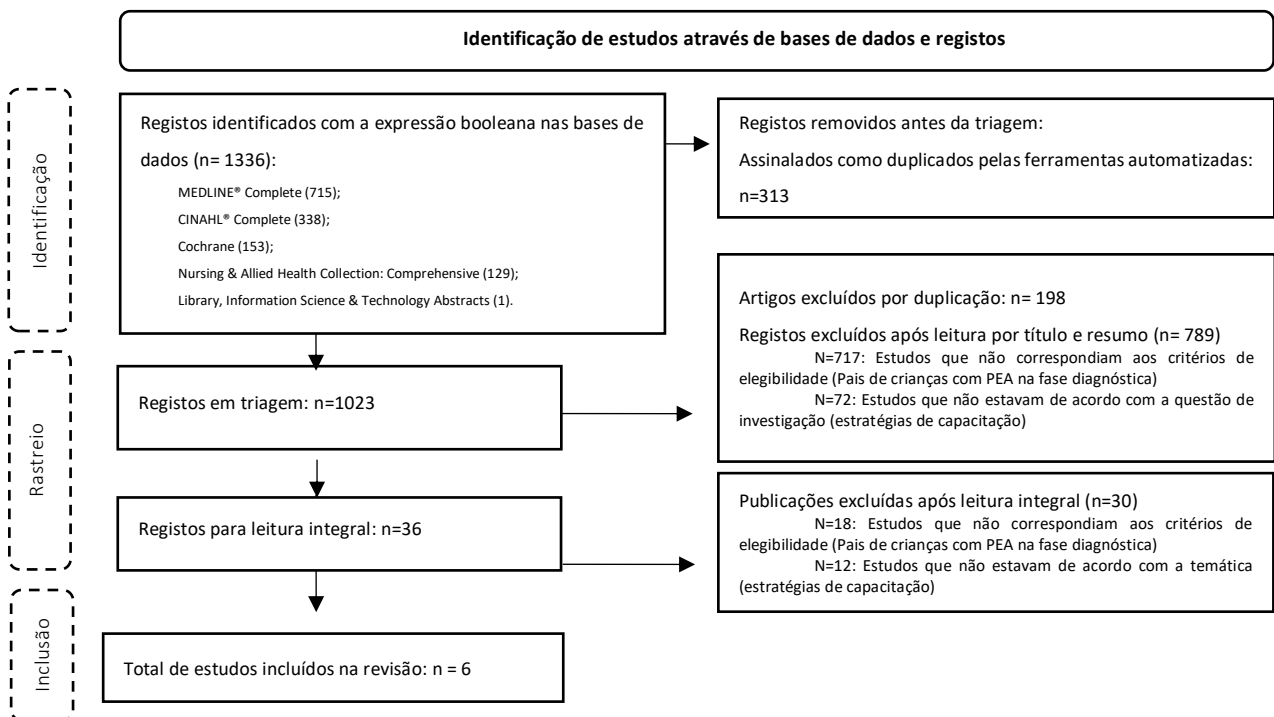


Figura 1- Fluxograma PRISMA-ScR®

Os artigos selecionados apresentam-se na Tabela 3.

Tabela 3- Artigos selecionados para a ScR

Estudo (Número e Título)	Autores e ano	Doi/ PMID	Tipo de Estudo
E1: A Pilot of a Brief Positive Parenting Program on Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder	Zand et al., 2018	10.1111/famp.12334	Estudo piloto de métodos mistos
E2: Community-based Parent Education for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder	Milgramm et al., 2022	10.1007/s10803-021-05025-5	Estudo descritivo e quantitativo
E3: Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder	Giarelli et al., 2005	16295154	Estudo experimental
E4: Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder	Beaudoin et al., 2014	10.1155/2014/839890	Revisão sistemática
E5: Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral Interventions	Rivard et al., 2017	10.1007/s10826-016-0604-5	Estudo misto (quantitativo e qualitativo)
E6: The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. The National Autistic Society	Shields, J., 2001	10.1177/1362361301051005	Estudo de eficácia, com avaliação independente

Para dar resposta à questão de investigação previamente delineada, concebeu-se uma síntese descritiva, contendo os aspetos relevantes referentes a cada um dos estudos incluídos na revisão, relativamente aos objetivos, tipo de estudo, intervenções realizadas e resultados e conclusões obtidas (Tabela 4).

Tabela 4- Resumos dos artigos incluídos na ScR

Nº	Objetivos	Intervenções realizadas	Resultados e conclusão
E1	Avaliar a viabilidade de um programa de parentalidade positiva para reduzir comportamentos em crianças com PEA e melhorar o funcionamento familiar e parental	21 pais de crianças recém-diagnosticadas com PEA, que participaram em quatro sessões baseadas no <i>Stepping Stones Triple P</i> , com a abordagem: - Identificação e monitorização dos comportamentos; -Desenvolvimento de estratégias baseadas em evidências para promover comportamentos positivos e reduzir os comportamentos desafiadores; -Ajuste das técnicas, com base no <i>feedback</i> dos pais sobre a aplicação das estratégias em casa; -Generalização das estratégias para diferentes contextos familiares, visando a manutenção de melhorias a longo prazo.	O programa de parentalidade positiva mostrou-se promissor para melhorar o comportamento infantil e o funcionamento familiar. Houve reduções estatisticamente significativas nos comportamentos das crianças. O estudo também indicou uma maior proximidade entre pais e filhos após a intervenção.

<p>E2</p> <p>Avaliar a eficácia de um programa de educação parental, promovendo o conhecimento, a redução do <i>stress</i> e o aumento do empoderamento dos cuidadores.</p>	<p>270 cuidadores de crianças recém-diagnosticadas com PEA que completaram, no mínimo, quatro das cinco sessões. As intervenções foram realizadas em formato de grupo e consistiram:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introdução à PEA, critérios diagnósticos e características principais; - Orientação sobre a escolha de tratamentos baseados em evidências; - Informações e desenvolvimento da criança; - Acesso a recursos e serviços de apoio; - Estratégias e apoio aos cuidadores. 	<p>O estudo demonstrou que um programa comunitário pode ter um impacto positivo significativo. A redução do <i>stress</i> parental na interação com as crianças, o aumento dos níveis de empoderamento e a melhoria no conhecimento sobre o PEA, foram relatados como os pontos fortes do estudo. Além disso, os pais reportaram elevados níveis de satisfação com o conteúdo e a estrutura do programa.</p>
<p>E3</p> <p>Descrever uma intervenção de enfermagem destinada a pais de crianças recém diagnosticadas com PEA, assim como identificar revisões metodológicas para um estudo de maior escala.</p>	<p>31 pais de crianças recém-diagnosticadas com PEA. As intervenções incluíram:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Um contacto telefónico de 1 hora, uma semana após o diagnóstico, para fornecer suporte emocional e instruções iniciais sobre o plano de tratamento; - Uma visita domiciliária de 2 horas, três meses após o diagnóstico, para avaliar o progresso e adaptar o plano de tratamento às necessidades da família; - Uma segunda chamada telefónica de 1 hora, doze semanas após a visita, para continuar o acompanhamento; - Uma última chamada telefónica de 1 hora, 20 semanas após o diagnóstico, para avaliar o progresso global e planear os próximos meses. 	<p>A intervenção de enfermagem não mostrou resultados estatisticamente significativos nas medidas de <i>stress</i>, devido ao reduzido tamanho da amostra. No entanto, os pais reconheceram a importância do apoio oferecido pela enfermeira. Sugere-se a ampliação da intervenção e do estudo.</p>
<p>E4</p> <p>Examinar sistematicamente o uso de intervenções de treino parental e os efeitos no desenvolvimento infantil, no bem-estar dos pais e nas interações.</p>	<p>Analisaram-se 15 estudos que implementaram intervenções parentais, de crianças recém-diagnosticadas com PEA, que incluíram:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Treino de atenção conjunta, que visa melhorar o foco partilhado entre pais e filhos; - Treino de comunicação, consiste em reforçar a comunicação verbal e não verbal da criança; - Modelo <i>Early Start Denver</i>, combina técnicas comportamentais e desenvolvimentais através do jogo; - Modelo <i>DIR/Floortime</i>, incentiva os pais a seguir a liderança da criança em atividades lúdicas para promover o seu desenvolvimento social e emocional; - Intervenção naturalista que integrou estratégias em atividades diárias para promover a generalização das habilidades. 	<p>As intervenções mostraram-se promissoras ao capacitar os pais a melhorar a comunicação e a interação com os filhos. Estes relataram um elevado grau de satisfação e sentiram-se mais preparados para lidar com os desafios do quotidiano, o que se refletiu em melhorias moderadas no comportamento das crianças, especialmente na comunicação e na atenção. No entanto, os resultados sobre o impacto a longo prazo no <i>stress</i> parental e no desenvolvimento socio emocional das crianças foi inconclusivo, sugerindo a necessidade de intervenções mais intensivas e duradouras.</p>

E5	Avaliar a validade social de um programa de treino para pais de crianças com PEA que estão em listas de espera para intervenções comportamentais precoces.	<p>O estudo inclui 94 pais. As intervenções realizadas incluíram:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formação em Grupo, durante 5 semanas sobre estratégias de análise comportamental aplicada para lidar com comportamentos e rotinas diárias; - Treino em Sistema de Comunicação por Troca de Imagens, durante 30 horas para apoiar a comunicação das crianças com dificuldades de fala; - Acompanhamento Individual, com sessões semanais de 1 hora em casa durante 12 meses, com foco na aplicação prática das estratégias aprendidas. 	<p>O programa teve impacto positivo no bem-estar psicológico e nas competências parentais, bem como na qualidade de vida familiar e nos comportamentos das crianças. Contudo, o aumento do <i>stress</i> parental foi um efeito adverso significativo, possivelmente relacionado com a maior consciência dos desafios enfrentados pelas crianças com PEA.</p>
E6	Avaliar a eficácia do Programa <i>NAS EarlyBird</i> , de intervenção precoce centrada nos pais de crianças diagnosticadas com PEA.	<p>6 famílias participaram no programa. Consistiu em:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sessões de grupo semanais para aprender a entender a PEA, melhorar a comunicação e gerir comportamentos; - Visitas domiciliárias para aplicar técnicas personalizadas; - <i>Feedback</i> e apoio entre pares para partilhar as vivências e promover a resolução de problemas em grupo, criando uma rede de apoio. 	<p>O <i>NAS EarlyBird</i> revelou ser eficaz na intervenção precoce, capacitando os pais a adquirirem maior confiança e competência na gestão da comunicação e do comportamento. Destacam-se a combinação de sessões em grupo e visitas domiciliárias, o uso de vídeos para fornecer <i>feedback</i>, e a abordagem personalizada e acessível, que proporciona um apoio prático e emocional significativo. Resultam em melhorias nas interações e numa redução dos níveis de <i>stress</i> parental.</p>

4. Discussão

De forma a sistematizar a discussão, os resultados serão agrupados em três diferentes domínios: Conhecimento sobre o processo patológico; Estratégias para lidar com o comportamento; e Redes de suporte ao exercício da parentalidade.

Conhecimento sobre o processo patológico

A análise dos resultados realça a importância da capacitação dos pais com foco sobre o processo patológico da PEA. Beaudoin et al. (2014) enfatizam que a compreensão da natureza da PEA permite intervenções mais eficazes e ajustadas às necessidades específicas das crianças. Esta perspetiva está em consonância com a Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010), que realça a importância do conhecimento e da preparação para lidar com a transição, especialmente quando os pais são confrontados com um diagnóstico crónico, como a PEA.

A evidência empírica reforça que pais mais informados estão melhor preparados para participar ativamente no desenvolvimento dos filhos (Giarelli et al., 2005; Milgramm et al., 2022; Shields, 2001; Zand et al., 2018). Giarelli et al. (2005) e Shields (2001)

destacam que o conhecimento prévio sobre a PEA está diretamente relacionado com uma maior compreensão dos processos de desenvolvimento infantil, promovendo que os pais se preparem para as transições que a família irá enfrentar ao longo da vida da criança. Este dado converge com a teoria de Meleis (2010), ao demonstrar que o conhecimento facilita uma adaptação mais saudável e resiliente às novas exigências. Zand et al. (2018) evidenciam a intervenção como prioritária, particularmente na fase inicial do diagnóstico, quando a incerteza e a preocupação são mais pronunciadas. A formação dos pais sobre o processo patológico, como corroborado por Milgramm et al. (2022), promove um aumento significativo do conhecimento parental, permitindo uma melhor adaptação à nova realidade familiar e reforça o papel ativo dos pais na implementação de estratégias eficazes.

Estratégias para lidar com o comportamento

Os resultados demonstram que intervenções focadas em estratégias para lidar com comportamentos das crianças com PEA são essenciais para reduzir o *stress* parental e melhorar o funcionamento familiar (Beaudoin et al., 2014; Milgramm et al., 2022; Rivard et al., 2017; Shields, 2001; Zand et al., 2018). Meleis (2010) sugere que as transições bem-sucedidas, requerem apoio contínuo e orientações práticas, como o conhecimento sobre estratégias para lidar com o comportamento.

Beaudoin et al. (2014) e Rivard et al. (2017) identificam que o ensino de técnicas comportamentais aos pais, particularmente aquelas que promovem o desenvolvimento de competências sociais e comunicacionais, resultam em melhorias nas interações familiares. Contudo, o *stress* parental pode permanecer elevado em determinadas circunstâncias, o que indica a premência de um acompanhamento contínuo e ajustado às necessidades dos pais. A eficácia destas estratégias é também enfatizada por Shields (2001), que refere que programas como o *NAS EarlyBird* capacitam os pais a aplicarem técnicas de prevenção e modificação de comportamentos, resultando numa melhoria do bem-estar geral e do funcionamento familiar.

Zand et al. (2018), ao aplicar o programa *Stepping Stones Triple P*, reforçam esta conclusão ao mostrar que as estratégias de intervenção comportamental são fundamentais para ajudar os pais a lidar de forma mais eficaz com os desafios. Milgramm et al. (2022)

sublinham que a formação parental específica melhora significativamente a capacidade de gestão dos comportamentos, resultando numa dinâmica familiar mais harmoniosa.

Redes de suporte ao exercício da parentalidade

A criação e manutenção de redes de apoio emergem como uma necessidade central para os pais de crianças com PEA, sendo estas essenciais tanto para o apoio emocional como para a orientação prática. A Teoria das Transições de Meleis (2010) aponta que as transições para novas realidades de vida, como o diagnóstico de uma condição crónica, exigem o apoio de redes formais e informais para facilitar a adaptação.

O estudo de Giarelli et al. (2005) salienta a importância do suporte profissional, focalizando o apoio de enfermeiros especializados no momento de diagnóstico oferecendo um aconselhamento e assistência prática aos pais. Shields (2001) e Beaudoin et al. (2014) corroboram afirmando que, o contacto regular com profissionais especializados oferece suporte prático e também emocional no momento de diagnóstico. Este ajuda a mitigar o impacto do diagnóstico e a guiar os pais no processo de adaptação. A evidência reforça a relevância de redes de suporte comunitárias e profissionais, adaptadas às necessidades específicas de cada família, para a redução do *stress* e para o fortalecimento do sentimento de segurança e autoconfiança no exercício da parentalidade (Milgramm et al., 2022; Zand et al., 2018).

Rivard et al. (2017) defendem que as redes de suporte comunitário oferecem um espaço de partilha de experiências, notório para reduzir o sentimento de isolamento e cansaço. Estas redes permitem que os pais partilhem as suas experiências, aprendam com as vivências de outros e amplifiquem estratégias adaptadas às suas necessidades individuais e familiares. Estas são assim fundamentais para garantir que os pais tenham acesso às ferramentas necessárias para gerir os desafios contínuos da PEA, promovendo uma parentalidade mais resiliente e eficaz.

Os resultados desta ScR aportam novos dados para a prática clínica e educativa, ao identificar a necessidade de intervenções sistemáticas que capacitem os pais, tanto no conhecimento do processo patológico como na aplicação de estratégias comportamentais. Este estudo destaca a relevância de criar programas formativos contínuos, adaptados às

necessidades específicas no contexto da PEA. Além disso, as redes de suporte emocional e prático devem ser fortalecidas, integrando uma abordagem multidisciplinar.

Conclusão

As principais conclusões desta ScR avultam a importância das intervenções dirigidas à capacitação parental no contexto do diagnóstico da PEA. Os resultados demonstram que o aumento do conhecimento sobre o processo patológico e implementação de estratégias eficazes de gestão dos comportamentos das crianças têm um impacto direto e positivo no desenvolvimento e no bem-estar familiar. Estes potenciam respostas mais eficazes às exigências impostas e, em simultâneo, reduzem os níveis de *stress* e agonia que acompanham o processo de diagnóstico.

A ScR identificou também a importância de intervenções abrangentes, salientando a criação de redes de suporte que envolvem profissionais de saúde, outros pais e a comunidade. Estes sistemas de apoio emergem como uma componente indispensável para o sucesso da capacitação parental, permitindo que os pais ampliem a autoconfiança e resiliência na gestão da PEA.

A aplicação da Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010) conceptualizou o processo de adaptação das famílias, realçando uma compreensão aprofundada das necessidades emocionais, cognitivas e práticas durante o período de transição para a parentalidade. Em consonância com a Teoria, a transição saudável depende do fornecimento de apoio contínuo, recursos adequados e estratégias que permitam aos pais integrar as novas exigências da condição nas suas rotinas diárias.

Este estudo apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. A principal prende-se com a escassez de estudos que sistematizem de forma robusta as melhores práticas de capacitação parental no contexto da PEA. Além disso, a maior parte dos estudos analisados concentra-se em intervenções de curto prazo, o que limita a compreensão dos efeitos a longo prazo na adaptação familiar e no desenvolvimento da criança. Neste sentido, é sugerida a realização de estudos primários para identificar as necessidades dos pais, bem como de estudos de componente longitudinal, que analisem os efeitos de uma intervenção intencional ao longo do tempo.

Conflito de Interesses

A presente revisão contribuirá para a atribuição do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica à autora Maria Pereira de Lemos.

Agradecimentos e Financiamento

Agradecimentos: indicar contributos de Pessoas/Entidades/Organizações

A realização desta *ScR* não exigirá financiamento.

Referências bibliográficas

- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (5ª ed.)*. Artmed. ISBN 978-85-8271-088-3.
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). *Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder*. *Autism research and treatment*, 2014, 839890. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Cerero, J., Rueda, M. & Meneses, E. (2024). *The impact of parental involvement on the educational development of students with autism spectrum disorder*. *Children* 2024, 11(9), 1062; <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Day, M. R., Clarke, S.-A., Castillo-Eito, L., & Rowe, R. D. (2020). *Psychoeducation for children with chronic conditions: a systematic review and meta-analysis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(4), 386–398. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa015>
- Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Helleman, G., Munson, J., Greenson, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). *The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress*. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(7), 1924–1934. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). *Boletim epidemiológico: Observações* (N.º 27). https://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7240/1/Boletim_Epidemiologico_Observacoes_N27_2020_artigo9.pdf

- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). *Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder*. *Pediatric nursing*, 31(5), 389–399.
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). *Autism Spectrum Disorder: A Review*. *JAMA*, 329(2), 157-168. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.23661>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J. E. A., Noritz, G. H., Leppert, M. O., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Childers, D. O., Levine, J. M., Peralta-Carcelen, A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., ... Bridgemohan, C. (2020). *Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder*. *Pediatrics*, 145(1), e20193447. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Lemos, M., Mâques, G., & Silva, S. (2024). *Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: protocolo de Scoping Review*. *Servir*, 2(09), e35753. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6.
- Milgramm, A., Corona, L. L., Janicki-Menzie, C., & Christodulu, K. V. (2022). *Community-based parent education for caregivers of children newly diagnosed with autism spectrum disorder*. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(3), 1200–1210. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05025-5>
- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-989-8444-26-4.
- Organização Mundial da Saúde. (2023). *Global report on health equity for persons with disabilities 2022*. World Health Organization. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365814/9789240065505-eng.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., & McGuinness, L. A. (2021). *The prisma 2020 statement: an*

- updated guideline for reporting systematic reviews*. British Medical Journal, 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2017). *Validade social de um programa de treinamento e coaching para pais de crianças com transtorno do espectro autista em uma lista de espera para intervenção comportamental precoce*. Journal of Child and Family Studies, 26 (3), 877–887. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0604-5>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). *Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: A review of programs*. Children, 7(12), 294. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Shields J. (2001). *The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention*. The National Autistic Society. Autism: the international journal of research and practice, 5(1), 49–56. <https://doi.org/10.1177/1362361301051005>
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce (n.d.) <https://snipi.gov.pt/familias#no-back>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). Prisma extension for scoping reviews (prisma-scr): checklist and explanation. Annals of internal medicine, 169(7), 467–473. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018). *A pilot of a brief positive parenting program on children newly diagnosed with autism spectrum disorder*. Family process, 57(4), 901–914. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>

2.4 PROPOSTA DE INTERVENÇÃO

As implicações para a prática decorrentes desta ScR são de grande importância, uma vez que sublinham a necessidade de abordagens que aprimorem o **empoderamento dos pais sobre PEA**. Empoderar com conhecimento sobre o processo patológico e estratégias para lidar com o comportamento são fundamentais para o exercício da parentalidade em crianças diagnosticadas com PEA. A ScR enfatiza que pais com um entendimento mais profundo estão melhor preparados para estabelecer intervenções que favoreçam o desenvolvimento das competências sociais e comunicativas dos seus filhos. A formação contínua de profissionais é crucial para a melhoria da qualidade das práticas. De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, os Enfermeiros Especialistas devem desenvolver projetos de melhoria contínua, com foco na gestão e colaboração em iniciativas que promovam essa evolução (Ministério da Saúde, 2019). Para concretizar esta competência, propõe-se a criação de um grupo de trabalho orientado por EEESIP, cujo objetivo é capacitar enfermeiros e outros profissionais de saúde e educação, promovendo formação específica sobre a PEA. Conforme defendido por Milgramm et al. (2022), deve abranger temas essenciais como introdução à PEA, critérios diagnósticos e características principais, seleção de tratamentos baseados em evidências, desenvolvimento infantil, acesso a recursos e serviços de apoio, bem como estratégias para auxiliar cuidadores.

Para uma intervenção eficaz, poderão desenvolver-se **materiais e formação**. Desde guias práticos a matérias didáticos e realizarem-se sessões formativas dinâmicas e acessíveis. Complementarmente, podem ser organizados workshops e seminários, onde especialistas partilhem as suas experiências, promovendo a discussão coletiva de estratégias. O EEESIP terá um papel determinante ao proporcionar conhecimentos atualizados e orientações práticas, fundamentadas em evidências científicas recentes, promovendo uma prática profissional mais informada.

A formação de **grupos de trabalho interdisciplinares** é outra estratégia chave para garantir a melhoria contínua das intervenções. Estes grupos devem incluir profissionais de saúde, educadores, psicólogos, entre outros, com o objetivo de implementar programas de apoio e capacitação para pais. Para operacionalizar esta proposta, são recomendadas reuniões periódicas para discutir as necessidades específicas

das crianças e famílias, promovendo o intercâmbio de conhecimentos e a valorização das competências de cada profissional. O EEESIP deve atuar como facilitador, garantindo que as estratégias adotadas sejam coerentes e eficazes no apoio às crianças e famílias.

Intervenções como as discutidas por Shields (2001) no *Programa EarlyBird*, podem ser debatidas e aplicadas, uma vez que englobam sessões em grupo e visitas domiciliárias. Estas demonstram-se cruciais para aumentar a eficácia dos pais na gestão da PEA. Giarelli et al. (2005) corrobora esta ideia, afirmando que facilitam a aquisição de conhecimentos e também reforçam o vínculo entre pais e filhos, promovendo um ambiente familiar mais coeso e harmonioso.

A literatura ainda ressalta a imprescindibilidade de **redes de apoio**, tanto formais quanto informais, que auxiliem os pais na navegação pela complexidade do diagnóstico e das opções de tratamento, criando um sistema de suporte robusto e acessível. O EEESIP tem a responsabilidade de desenvolver e gerir, em parceria, um plano de saúde que promova a reinserção social de crianças e jovens (Ministério da Saúde, 2018). Esta abordagem deve começar pela identificação e mapeamento dos recursos existentes na comunidade, como associações e organizações. Estes permite compreender as necessidades específicas das famílias e os serviços disponíveis, incluindo apoio psicológico, atividades recreativas e espaços de socialização. O EEESIP deverá atuar como mediador, preparando a comunidade para acolher as famílias, garantindo que se sintam parte integrante do tecido social.

Sugere-se também a criação de **projetos comunitários** focados na PEA, uma vez que a sensibilização da comunidade é um componente essencial para o sucesso da intervenção. Para operacionalizar esta proposta, podem ser organizados workshops e seminários que abordem as necessidades das famílias e a importância do apoio social. Estes eventos devem capacitar os membros da população a oferecer um acolhimento inclusivo e adequado, promovendo uma melhor compreensão da PEA e das estratégias de apoio. No contexto escolar, é igualmente crucial oferecer programas de sensibilização e formação visando promover a inclusão. O EEESIP deve trabalhar em parceria com a criança e família, independentemente do contexto em que se encontrem, para garantir o mais elevado estado de saúde possível (Ministério da Saúde, 2018). Além disso, é responsável por fornecer educação para a saúde e mobilizar recursos (Ministério da

Saúde, 2018). Para tornar a integração mais eficaz, deverá promover a disseminação de conhecimento entre pais, educadores e outros agentes escolares, facilitando uma interação mais positiva com a criança. Um levantamento detalhado das necessidades educativas deve ser realizado, seguido da realização da formação adequada, alinhada às particularidades de cada caso, com o objetivo de maximizar o potencial de desenvolvimento da criança. O EEESIP deverá contribuir ativamente para a sensibilização da comunidade e o desenvolvimento de recursos que promovam uma inclusão mais eficaz, tanto no ambiente comunitário quanto no escolar.

A **educação parental** também deve ser um foco do EEESIP. Conforme evidenciado por Milgramm et al. (2022), Zand et al. (2018) e Beaudoin et al. (2014) desempenha um papel essencial na mitigação do *stress* familiar, uma vez que proporcionam um entendimento mais abrangente sobre o PEA, aumentando a resiliência da unidade familiar e capacitando a enfrentar os desafios associados ao diagnóstico com maior confiança. A implementação de intervenções comportamentais precoces, conforme mencionado por Rivard et al. (2017), é igualmente fundamental. Estas têm demonstrado eficácia na melhoria da qualidade de vida familiar e na gestão do comportamento da criança. A formação parental, quando acompanhada de **redes de suporte** e acompanhamento contínuo, asseguram uma resposta mais eficaz às necessidades emocionais e práticas das famílias. Assim, é imprescindível que os profissionais especializados, particularmente o EEESIP, integrem essas intervenções nas suas práticas clínicas.

Outro aspeto fundamental é o **sistema de referência**, sendo uma medida crucial para garantir que as crianças e famílias recebam o apoio necessário de forma célere e eficaz. A criação de ligações mais robustas entre os serviços hospitalares e comunitários permitirá uma fluidez significativa na troca de informações, assegurando que todos os intervenientes atuem em prol da criança e da família. Deve ser desenvolvido um projeto de melhoria neste sentido, garantido um mapeamento detalhado dos serviços disponíveis, de forma a entender as possibilidades de encaminhamento e as lacunas que precisam de ser preenchidas. Posteriormente, devem ser criados protocolos claros de referência, onde devem estar definidos os critérios específicos para o encaminhamento das crianças e das famílias, de modo que cada profissional saiba quando e como realizar a referência. Os procedimentos de comunicação entre os serviços devem ser detalhados,

assegurando que a informação relevante seja partilhada de forma eficiente, sem perda de dados críticos.

Para garantir que todos os intervenientes estejam familiarizados com o sistema de referenciação, é necessário investir na capacitação contínua dos profissionais. O EEESIP pode liderar a realização de formações, abordando a utilização dos protocolos de referenciação e a importância da comunicação fluida entre os diferentes serviços. A elaboração de guias práticos e materiais de apoio ajudará a padronizar as práticas, proporcionando uma referência clara para os profissionais. O EEESIP desempenha ainda um papel essencial, promovendo a interligação entre os diferentes serviços, o que é fundamental para garantir que todos os profissionais trabalhem em conjunto. Outro aspeto fundamental na operacionalização do sistema de referenciação é a monitorização e avaliação contínua do processo.

Devem ser estabelecidos indicadores de desempenho que ajudem a avaliar a eficácia, como o tempo médio de resposta entre o encaminhamento e a primeira consulta e o nível de satisfação das famílias com o serviço prestado. A recolha do feedback contínuo dos profissionais e das famílias permitirá identificar áreas de melhoria e ajustar o sistema conforme necessário.

A revisão e atualização contínua das práticas e protocolos clínicos, com base em evidências científicas atuais e nas necessidades identificadas junto às famílias, são igualmente imprescindíveis. Para implementar esta abordagem, é necessário realizar um levantamento detalhado das necessidades das famílias, articulado com as evidências científicas mais recentes, através de consultas regulares e análises críticas das práticas vigentes, garantindo que os protocolos clínicos sejam atualizados. O EEESIP pode liderar essas iniciativas, assegurando que as informações relevantes sejam partilhadas de forma eficaz.

Estas iniciativas visam facultar um ambiente propício ao desenvolvimento das crianças com PEA, beneficiando as famílias e fortalecendo a abordagem multidisciplinar necessária para enfrentar os desafios que essa condição impõe, com o EEESIP como protagonista na implementação dessas estratégias.

Em síntese, as estratégias propostas apresentam-se esquematicamente para promover uma melhor compreensão das mesmas.

Figura 1- Síntese Proposta de Intervenção



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente relatório foi desenvolvido com o intuito de analisar de forma crítica e refletiva o estágio realizado nos diferentes contextos da prática clínica tendo por base as Competências do EEESIP, bem como realizar uma ScR sobre a temática Capacitação de Pais de Crianças com Perturbação do Espectro do Autismo na fase de diagnóstico. A práxis especializada na área da Saúde Infantil e Pediátrica foi realizada de acordo com as competências profissionais referidas previamente, resultando numa excelência dos cuidados prestados ao binómio criança/família.

A conceção deste trabalho enaltece a importância dos Modelos e Teorias de Enfermagem na prática clínica. A descrição do processo de aprendizagem realça a consolidação dos conhecimentos adquiridos ao longo do estágio, salientando a aquisição de competências na área de especialização pelas experiências vivenciadas, e com base na melhor e mais atual evidência disponível. O processo crítico-reflexivo permitiu uma análise introspetiva ao longo do percurso de estágio, promovendo a procura da melhoria dos cuidados especializados prestados.

As principais conclusões da ScR realçam a importância das intervenções dirigidas à capacitação parental no contexto do diagnóstico da PEA. Os resultados demonstram que o aumento do conhecimento sobre o processo patológico e implementação de estratégias eficazes de gestão dos comportamentos das crianças, têm um impacto direto e positivo no desenvolvimento e no bem-estar familiar. Estes potenciam respostas mais eficazes às exigências impostas e, em simultâneo, reduzem os níveis de *stress* que acompanham o processo de diagnóstico, mostrando a importância de mapear a evidência científica sobre a temática.

As principais dificuldades detetadas centraram-se na elaboração do presente relatório, de forma a clarificar as experiências vivenciadas e as competências atingidas.

A ScR apresenta algumas limitações que devem ser consideradas. A principal prende-se com a escassez de estudos que sistematizem de forma robusta as melhores práticas de capacitação parental no contexto da PEA. Além disso, a maior parte dos estudos analisados concentra-se em intervenções de curto prazo, o que limita a compreensão dos efeitos a longo prazo na adaptação familiar e no desenvolvimento da criança. Neste sentido, é sugerida a realização de estudos primários para identificar as necessidades dos pais a longo prazo.

O objetivo previamente definido, foi alcançado, uma vez que a aquisição das competências ao longo do estágio exige um crescimento constante, de acordo com os contextos vivenciados.

A pesquisa pela informação mais atualizada em bases de dados fidedignas, demonstrou-se premente, bem como a reflexão suportada pela evidência científica e o apoio dado pela Professora Especialista do Ensino Superior Sofia Silva e pela Professora Doutora Goreti Marques.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agostino, H., & Toulany, A. (2023). Considerations for privacy and confidentiality in adolescent health care service delivery. *Paediatrics & Child Health*, 28(3), 172–177. <https://doi.org/10.1093/pch/pxac117>
- American Psychiatric Association. (2013). *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5* (5ª ed.). Artmed.
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil (2018). *Projeto “Segurança: Um direito de todos”*. <https://www.apsi.org.pt/index.php/pt/campanhas-e-aco-es/campanhas-e-aco-es/26-projecto-seguranca-um-direito-de-todos>
- Beaudoin, A. J., Sébire, G., & Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism research and treatment*, 2014, 839890. <https://doi.org/10.1155/2014/839890>
- Biasibetti, C., Hoffmann, L. M., Rodrigues, F. A., Wegner, W., & Rocha, P. K. (2019). Comunicação para a segurança do paciente em internações pediátricas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 40. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180337>
- Bowlby, J. (1990). *Apego e perda: apego (Vol. 1, 2ª ed.)*. Martins Fontes. (Obra original publicada em 1969/1990).
- Bradt, J., Dileo, C., Myers-Coffman, K., & Biondo, J. (2021). Music interventions for improving psychological and physical outcomes in people with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006911.pub4>
- Casey, A. (1988). Spotlight on children. Partnership in practice. *Nursing Times*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/3205765/>
- Cerero, J., Rueda, M. & Meneses, E. (2024) The impact of parental involvement on the educational development of students with autism spectrum disorder. *Children* 2024; <https://doi.org/10.3390/children11091062>
- Day, M. R., Clarke, S.-A., Castillo-Eito, L., & Rowe, R. D. (2020). Psychoeducation for children with chronic conditions: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa015>
- Delvecchio, E., Salcuni, S., Lis, A., Germani, A., & Di Riso, D. (2019). Hospitalized children: anxiety, coping strategies, and pretend play. *Frontiers in Public Health*. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2019.00250>

- Diário da República (2018). *Decreto-Lei n.º 65/2018, de 16 de agosto*. Diário da República, 1.ª série, n.º 157. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/65-2018-116068879>
- Direção-Geral de Saúde (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil, norma no 010/2013 de 31/05/2013*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0102013-de-31052013-jpg.aspx>
- Direção-Geral de Saúde (2015). *Programa nacional de saúde escolar*. <https://www.dgs.pt/programa-nacional-de-saude-escolar.aspx>
- Estes, A., Yoder, P., McEachin, J., Hellemann, G., Munson, J., Greenon, J., Rocha, M., Gardner, E., & Rogers, S. J. (2021). The effect of early autism intervention on parental sense of efficacy in a randomized trial depends on the initial level of parent stress. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. <https://doi.org/10.1177/13623613211005613>
- Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development (NICHD). (n.d.). *What are the symptoms of autism?* <https://www.nichd.nih.gov/health/topics/autism/conditioninfo/symptoms-appear>
- Ferreira, C. G. (2022). *Famílias com crianças com espectro do autismo: o impacte da dinâmica familiar*. <https://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/7400>
- Fincham, G. W., Strauss, C., Montero-Marin, J., & Cavanagh, K. (2023). Effect of breathwork on stress and mental health: a meta-analysis of randomised-controlled trials. *Scientific Reports*. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-27247-y>
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J., & Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric nursing*.
- Hirota, T., & King, B. H. (2023). Autism spectrum disorder: a review. *JAMA*. <https://doi.org/10.1001/jama.2022.23661>
- Husebø, S. E., & Olsen, Ø. E. (2019). Actual clinical leadership: a shadowing study of charge nurses and doctors on-call in the emergency department. *Scandinavian Journal of Trauma, Resuscitation and Emergency Medicine*. <https://doi.org/10.1186/s13049-018-0581-3>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J. E. A., Noritz, G. H., Leppert, M. O., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Childers, D. O., Levine, J. M., Peralta-Carcelen,

- A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., ... Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Im, E.-O., & Lee, Y. (2018). Transcultural nursing: current trends in theoretical works. *Asian Nursing Research*. <https://doi.org/10.1016/j.anr.2018.08.006>
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. (2020). *Boletim epidemiológico: observações* (n.º 27). https://repositorio.insa.pt/bitstream/10400.18/7240/1/Boletim_Epidemiologico_Observacoes_N27_2020_artigo9.pdf
- Jones, M. T., Kirkendall, M., Grissim, L., Daniels, S., & Boles, J. C. (2020). Exploration of the relationship between a group medical play intervention and children's preoperative fear and anxiety. *Journal of Pediatric Health Care*. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.08.001>
- Joseph, M. M., Mahajan, P., Snow, S. K., Ku, B. C., & Saidinejad, M. (2022). Optimizing pediatric patient safety in the emergency care setting. *Pediatrics*. <https://doi.org/10.1542/peds.2022-059673>
- Lemos, M., Mârigues, G., & Silva, S. (2024). Capacitação de pais de crianças com perturbação do espectro do autismo na fase de diagnóstico: protocolo de scoping review. *Servir*. <https://doi.org/10.48492/servir0209.35753>
- Lindow, J. C., Hughes, J. L., South, C., Minhajuddin, A., Gutierrez, L., Bannister, E., Trivedi, M. H., & Byerly, M. J. (2020). The youth aware of mental health intervention: impact on help seeking, mental health knowledge, and stigma in u.s. Adolescents. *Journal of Adolescent Health*. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2020.01.006>
- Loura, D. (2023). The hospital–community transition in children with palliative needs: which role do nurses have in the light of Meleis Transition Theory? *Nursology*. <https://nursology.net/2023/04/24/the-hospital-community-transition-in-children-with-palliative-needs-which-role-do-nurses-have-in-the-light-of-meleis-transition-theory/>
- Maciel, É. A. F., Santos, B. P., Maciel, E. V. O., Silva, S. M. da, Carvalho, T. V., Pena, L., Santos, R. C. dos, & Pena, H. P. (2021). Redução da dor e ansiedade na vacinação:

- revisão integrativa da literatura. *Research, Society and Development*.
<https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.16508>
- Marrone, M. (2022). *A teoria da vinculação e alguns aspetos da sua aplicação clínica*.
<https://revistapsirelacional.pt/wp-content/uploads/2022/11/mario-marrone-pt.pdf>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*.
- Milgramm, A., Corona, L. L., Janicki-Menzie, C., & Christodulu, K. V. (2022). Community-based parent education for caregivers of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05025-5>
- Ministério da Saúde (2018). *Regulamento n.º 422/2018- regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Diário da República, 2ª série, n.º 92, de 11 de maio de 2018.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/422-2018-115685379>
- Ministério da Saúde (2019). *Regulamento n.º 140/2019 - regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista*. Diário da República, 2ª série, n.º 78, de 22 de abril de 2019. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>
- Ministério da Saúde (2020). *Crianças e jovens com diabetes mellitus tipo 1: manual de formação para apoio aos profissionais de saúde e de educação*.
<https://alimentacaosaudavel.dgs.pt/activeapp2020/wp-content/uploads/2020/01/Crianc%CC%A7as-e-jovens-com-diabetes-mellitus-tipo-1-Manual-de-formac%CC%A7a%CC%83o-para-apoio-aos-profissionais-de-sau%CC%81de-e-de-educac%CC%A7a%CC%83o.pdf>
- Mlambo, M., Silén, C., & McGrath, C. (2021). Lifelong learning and nurses' continuing professional development, a meta synthesis of the literature. *BMC Nursing*.
<https://doi.org/10.1186/s12912-021-00579-2>
- Ordem dos Enfermeiros (1998). *Regulamento do exercício profissional dos enfermeiros*.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/AEnfermagem/Documents/REPE.pdf>
- Ordem dos Enfermeiros (2015). *Código Deontológico*.
<https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/legislacao/Documents/LegislacaoOE/CodigoDeontologico.pdf>

- Ordem dos Enfermeiros. (2015). *Guia orientador de boa prática – Adaptação à parentalidade durante a hospitalização*. Ordem dos Enfermeiros. ISBN 978-989-8444-26-4.
- Ordem dos Enfermeiros (2023). *Guia de boas práticas: Normas de segurança em meios escolares*.
https://www.ordemenfermeiros.pt/media/31169/gobp_nseemmeioescolar_v5n.pdf
- Organização Mundial da Saúde. (2023). *Global report on health equity for persons with disabilities 2022*. World Health Organization.
<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365814/9789240065505-eng.pdf>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., & McGuinness, L. A. (2021). The prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *British Medical Journal*.
<https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Ramos, A. L., & Barbieri-Figueiredo, M. C. (2020). *Enfermagem em saúde da criança e do jovem*. Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2017). Validade social de um programa de treinamento e coaching para pais de crianças com transtorno do espectro autista em uma lista de espera para intervenção comportamental precoce. *Journal of Child and Family Studies*.
<https://doi.org/10.1007/s10826-016-0604-5>
- Rodrigues, B. C., Uema, R. T. B., Rissi, G. P., Felipin, L. C. S., & Higarashi, I. H. (2019). *Family centered care and practice in the neonatal intensive care unit*. *Rev Rene*, 20, e39767. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192039767>
- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). *Early intervention with parents of children with autism spectrum disorders: a review of programs*. *Children*. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Rosário, R. (2021). As escolas e os (novos) desafios da promoção da saúde: implicações para os enfermeiros de saúde escolar. *Revista Enfermagem Digital Cuidado E Promoção Da Saúde*. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20210020>

- Santapuram, P., Stone, A. L., Walden, R. L., & Alexander, L. (2021). Interventions for parental anxiety in preparation for pediatric surgery: a narrative review. *Children*. <https://doi.org/10.3390/children8111069>
- Shah, P. S., Ranjit Torgalkar, & Shah, V. (2023). Breastfeeding or breast milk for procedural pain in neonates. *The Cochrane Library*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004950.pub4>
- Shields J. (2001). The NAS EarlyBird Programme: partnership with parents in early intervention. *The National Autistic Society. Autism : the international journal of research and practice*. <https://doi.org/10.1177/1362361301051005>
- Sistema Nacional de Intervenção Precoce (n.d.) <https://snipi.gov.pt/familias#no-back>
- Sjögren Forss, K., Mangrio, E., & Hellström, L. (2022). Interprofessional teamwork to promote health: first-time parents' experiences of a combined home visit by midwife and child health care nurse. *Frontiers in pediatrics*. <https://doi.org/10.3389/fped.2022.717916>
- Terra, N. O., Góes, F. G. B., Souza, A. N., Ledo, B. C., Campos, B. L., & Barcellos, T. M. T. (2020). Fatores intervenientes na adesão à amamentação na primeira hora de vida: revisão integrativa. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. <https://doi.org/10.5216/ree.v22.62254>
- Tomás, S., Silva, S., Marques, G., Fernandes, R., & Barcelos, O. (2023). Estratégias para a humanização dos cuidados à criança - intervenção do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica. *JIM*. <https://doi.org/10.29073/jim.v4i1.741>
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., ... Straus, S. E. (2018). Prisma extension for scoping reviews (Prisma-scr): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*. <https://doi.org/10.7326/M18-0850>
- UNICEF. (2019). *Convenção sobre os direitos da criança*. https://www.unicef.pt/media/2766/unicef_convenc-a-o_dos_direitos_da_crianca.pdf
- Vaz, L. E., Jungbauer, R., Jenisch, C., Austin, J. P., Wagner, D. V., Everest, S. J., Libak, A. J., Harris, M. A., & Zuckerman, K. E. (2022). Caregiver experiences in pediatric

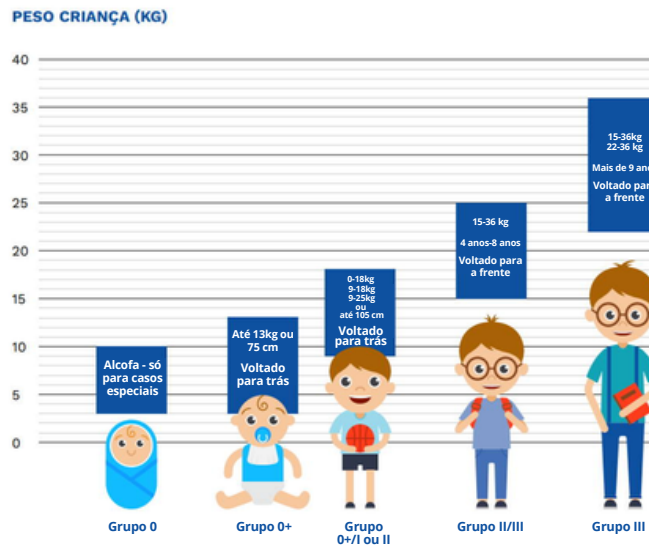
hospitalizations: challenges and opportunities for improvement. *Hospital Pediatrics*.
<https://doi.org/10.1542/hpeds.2022-006645>

Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D., & Pierce, K. J. (2018). A pilot of a brief positive parenting program on children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Family process*.
<https://doi.org/10.1111/famp.12334>

APÊNDICE

Sistema de retenção até 13 kg ou 75 cm (Grupo 0+)

- Normalmente designada por “ovinho” é o SR mais indicada para recém-nascidos e crianças até aos 12 meses.
- Deve ser utilizada desde a primeira viagem do bebé, da maternidade para casa, e até o mais tarde possível, mesmo que os pés batam nas costas do banco ou que as pernas fiquem dobradas.
- Enquanto pesar menos de 13 kg, o arnês (cinto interno) estiver à altura do ombro e a cabeça bem apoiada, a criança não deverá mudar para um SR maior.
- A alcofa, onde a criança viaja deitada e por esta razão menos protegida, só deve ser utilizada em casos especiais e por indicação médica.



Adaptada de: <https://www.acp.pt/veiculos/conductor-em-dia/conduzir-em-seguranca/o-essencial-sobre-cadeirinhas-para-criancas>

Até aos 4 anos

As crianças têm o pescoço muito frágil e a cabeça grande e pesada. Por isso, devem viajar em sistema de retenção voltadas para trás até aos 3 ou 4 anos. Só assim, numa colisão frontal (as mais frequentes e, regra geral, mais graves), as suas costas, a cabeça e o pescoço serão amparados uniformemente. Nunca podem ser instaladas no lugar da frente se houver um airbag frontal ativo.

É obrigatório usar pelo menos um banco elevatório até aos 12 anos ou 1,35 m de altura.



Mestranda em Enfermagem de Saúde Infantil e
Pediátrica Maria Lemos
Estágio de Saúde Infantil na comunidade

Que sistema de retenção (SR) usar no transporte das crianças em automóveis?

O transporte de crianças em automóvel está regulado no artigo 55.º do Código da Estrada e no Diário da República n.º 216/2014, 1º Suplemento, Série I de 2014-11-07.

O uso do SR a é a medida de segurança mais importante nos automóveis quando se viaja com crianças. O uso de cintos de segurança e de sistemas de retenção nos automóveis contribui para a redução do número de vítimas, bem como da gravidade dos ferimentos, em caso de acidente (Decreto-Lei n.º 170-A/2014).

Neste sentido, torna-se relevante seleccionar o sistema de retenção em função da fase de desenvolvimento da criança, tal como se apresenta na imagem:



Sistema de retenção 0-18kg, 9-18 kg, 9-25kg ou até aos 105 cm, voltadas para trás (Grupo 0+/I)

- A partir desta idade existem muitos modelos de SR. O mais importante é que a criança continue a ser transportada voltada para trás e sempre que possível até aos 3 ou 4 anos.
- Os modelos que estão homologados de costas até aos 13 Kg (como por exemplo, os 0-18 kg) permitem transportar a criança de costas até aos 18 meses ou 2 anos.
- São SRs maiores e com mais espaço para as pernas, existindo modelos com e sem sistema Isofix.
- Todos estes modelos de SR nunca devem ser utilizados antes dos 8 ou 9 meses, mesmo que a criança já pese mais que o peso mínimo indicada na mesma.



Dos 4 aos 8 anos: Sistema de Retenção 15 - 36 Kg (Grupo II/III)

- Depois dos 4 anos e quando pesam mais de 15 Kg, as crianças já podem viajar viradas para a frente num SR de apoio (banco elevatório com costas).
- Caso a criança ainda fique bem no SR anterior – isto é, não ultrapasse o peso máximo indicado, os cintos internos fiquem à altura do ombro, não exista folga na fixação ao automóvel, a cabeça fique bem apoiada – não é necessário mudá-la de imediato.
- Os modelos com costas reguláveis em altura são preferíveis já que permitem uma maior adaptação do cinto do automóvel ao corpo da criança.
- Os modelos com costas destacáveis, que se transformam num banco elevatório, podem ser utilizados até mais tarde. As costas não devem ser retiradas antes dos 8 ou 9 anos pois aumentam o conforto e dão apoio lateral para a cabeça e o tronco quando a criança adormece e em caso de colisão lateral.



Mais de 9 anos: Banco elevatório 15 - 36 Kg (Grupo II/III) ou 22-36 kg (Grupo III)

- O banco elevatório pode ser utilizado a partir dos 8 ou 9 anos, caso o cinto de segurança não incomode no pescoço e o carro possua encostos de cabeça nos lugares de trás.
- Se o SR de apoio for suficientemente alta, a criança deve continuar a utilizá-la pois oferece maior proteção lateral e conforto.
- É obrigatório usar pelo menos um banco elevatório até aos 12 anos ou 1,35 m de altura, mas dependendo do veículo e da criança poderá ser conveniente utilizá-lo até um pouco mais tarde.

É obrigatório usar pelo menos um banco elevatório até aos 12 anos ou 1,35 m de altura.

