



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Capacitação para a Autogestão do Adolescente com Diabetes tipo 1: Contributos do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Inês Carnall Figueiredo

2018





Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Capacitação para a Autogestão do Adolescente com Diabetes tipo 1: Contributos do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Inês Carnall Figueiredo

Professora Orientadora: Professora Doutora Maria Isabel
Malheiro

2018



Agradecimentos

Aos meus pais, pela sabedoria, proteção, apoio e amor incondicional com que me guiam e aconselham,

Aos meus irmãos, que fazem parte de mim como mais ninguém, que me mantêm sã com a insanidade dos momentos que partilhamos,

À Avó Milú, que viu o início deste percurso e que já não posso abraçar,

À família e amigos que estiveram sempre presentes, fonte de consolo nos momentos de desespero,

À Professora Isabel Malheiro, pelo incentivo, paciência, disponibilidade e orientação sem igual,

A todos os professores que me acompanharam neste percurso, em especial à Professora Odete Lemos, pela ajuda neste desafio,

À Lúcia e à Leonor, pelas gargalhadas e amizade,

A todas as crianças, jovens e famílias que me incentivam a alcançar a excelência.

LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS

AVD – Atividades de Vida Diária

CCF – Cuidados Centrados na Família

CDP – Consulta de Diabetologia Pediátrica - crianças e jovens

CNT – Cuidados Não Traumáticos

CTSBLM – Campo de Treino de competências de autogestão para jovens com Spina
Bífida e Lesão Medular

DGS – Direção-Geral da Saúde

DM1 – Diabetes Mellitus tipo 1

EE – Enfermeiro Especialista

EEESIP – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

IP – Internamento de Pediatria

NBO – *Newborn Behavioral Observation*

OE – Ordem dos Enfermeiros

RN – Recém-Nascido

SB – Spina Bífida

SUP – Serviço de Urgência Pediátrica

UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

UICD – Unidade de Internamento de Curta Duração

RESUMO

O presente relatório pretende traduzir as aprendizagens pessoais, profissionais e académicas vivenciadas ao longo do 3º semestre do VII Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização de Saúde Infantil e Pediatria. Assume um carácter reflexivo e visa incorporar as competências desenvolvidas ao longo deste percurso, evidenciando um processo de aprendizagem que culmina numa prestação de cuidados de enfermagem especializados. Este relatório procura ainda espelhar o projeto de estágio desenvolvido. É sustentado na Teoria das Transições de Afaf Meleis, na Filosofia de Cuidados em Parceria e nos Cuidados Centrados na Família.

As políticas de saúde a nível mundial procuram, cada vez mais, responsabilizar o indivíduo com condição crónica para o autocuidado e destacam o papel do profissional de saúde na sua capacitação para a autogestão. A prevalência da Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) na adolescência tem vindo a aumentar nos últimos anos, exigindo uma atenção cada vez maior dos serviços de saúde. O enfermeiro especialista encontra-se numa posição privilegiada para o desenvolvimento de uma terapêutica que promova a transição para a vida adulta e a mestria na autogestão da condição crónica de forma saudável, terminando com a assunção de um novo papel.

Este percurso de aprendizagem impulsionou também o início de um processo de mudança com a integração numa equipa multidisciplinar, que pretende desenvolver o projeto “*Lay LeDU DM1*”, uma adaptação do programa de educação para a autogestão desenvolvido por Malheiro (2015) para jovens com Spina Bífida, para adolescentes com DM1. Os benefícios associados a uma terapêutica de enfermagem de sucesso, promotora de competências de autogestão da condição crónica para o adolescente com DM1 e respetiva família, refletem-se não só ao nível da saúde do jovem, da funcionalidade familiar, financeiro (redução dos gastos em saúde) e social (redução do absentismo escolar) mas também numa transição para a vida adulta orientada para a saúde e para o bem-estar do adolescente com DM1 e sua família.

Palavras-Chave: Adolescente, Diabetes Mellitus tipo 1, Autogestão, Capacitação, Enfermeiro Especialista.

ABSTRACT

This report intends to translate the personal, professional and academical learnings developed over the third semester of the VII Master of Nursing in Infant and Paediatrics Health Specialization. It takes a reflexive stance and aims to incorporate the developed skills through this journey, demonstrating a learning process that leads to a specialized nursing care. This report also aims to present the developed project through the internship, sustained in Afaf Meleis's Transitions Theory, in the Philosophy of Partnership Care and Family Centred Care.

Worldwide health policies increasingly try to hold the person with chronic condition accountable and responsible for their self-care, and highlight the health professional role in the empowerment for self-management. Diabetes Mellitus type 1 (DM1) prevalence has been increasing in the last years, demanding more attention from health services. The specialized nurse finds herself in a privileged position to develop therapeutics that promote transition to the adult life and mastery in self-management of chronic condition in a healthy manner, ending with assumption of a new role.

This learning journey also lead to the start of a shifting process, with the integration of a multidisciplinary team that aims to develop the project "Lay LeDU DM1", an adaptation of Malheiro's educational program (2015) with adolescents with Spina Bifida to adolescents with DM1. The associated benefits to a successful nursing therapeutic that promotes self-management skills of the chronic condition of the adolescent with DM1 are reflected not only in the health of the adolescent, family functionality, financially (reduced health spending) and social (less school absenteeism), but also in a transition to the adult life directed to the health and well-being of the adolescent with DM1 and family.

Keywords: Adolescent, Diabetes Mellitus type 1, Self-management, Empowerment, Specialist Nurse.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
1. ENQUADRAMENTO DA TEMÁTICA.....	14
2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: DE GENERALISTA A ESPECIALISTA.....	26
2.1 Contributos do Campo de Treino de Jovens com Spina Bífida/ Lesão Medular	28
2.2 Contributos da experiência no Serviço de Urgência Pediátrica	33
2.3 Cuidar da criança/jovem e família em contexto de Internamento Pediátrico	38
2.4 Contributos da experiência numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos	47
3. O ADOLESCENTE COM DM1: A INTERVENÇÃO DO EEESIP NA CAPACITAÇÃO PARA A AUTOGESTÃO.....	51
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS FUTURAS ENQUANTO ESPECIALISTA.....	57
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	59

APÊNDICES

APÊNDICE 1

“Factors influencing the development of self-management on adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review”.

APÊNDICE 2

Cronograma dos Estágios

APÊNDICE 3

Objetivos Específicos dos Estágios

APÊNDICE 4

Malheiro, M. I. C.; Vinagre, M. G. V. & Figueiredo, I. C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [online]. 08, pp 68-75. Disponível em: www.propaas.eu

APÊNDICE 5

Malheiro M. I. C; Vinagre M. G. & Figueiredo, I. C. (2018). Lay Led's as Educators: Adapting a Self-Management Educational Program for Adolescents with Diabetes Type 1. *J Diabetes Treat*. JDBT-140. DOI: 10.29011/2574-7568. 000040

INTRODUÇÃO

O presente relatório insere-se no âmbito do VII Curso de Mestrado em Enfermagem na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e tem como propósito a exposição e reflexão do percurso de aprendizagem realizado e a concretização do projeto de estágio desenvolvido no semestre anterior. Este trabalho pretende, mediante uma atitude reflexiva e de análise crítica baseada na evidência, explorar as competências desenvolvidas, nomeadamente as específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria (EEESIP) (Ordem dos Enfermeiros, 2011a) e as comuns do Enfermeiro Especialista (EE) (Ordem dos Enfermeiros, 2011b) definidas pela Ordem dos Enfermeiros (OE) e essenciais para a atribuição de grau de mestre (Decreto de Lei n.º 74/2006 de 24 de Março do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, 2006).

Considera-se relevante mencionar a inexperiência profissional na área da pediatria prévia a esta formação. Apesar do desenvolvimento profissional ter decorrido sempre em contexto de cuidados hospitalares ao cliente adulto, o interesse pessoal na área da saúde infantil e pediatria esteve sempre presente, razão pela qual foi desenvolvido este projeto profissional, pessoal e formativo. Procurou-se que o conjunto de competências desenvolvido numa área distinta do universo pediátrico, fosse, tal como defendido por Boterf (2004), alvo de reflexão, de forma a permitir a sua transferência para o novo contexto profissional (Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos), evitando desta forma o pressuposto de “tábua rasa” no início de uma nova experiência.

Para que a construção deste percurso fosse assente numa base estruturada e sólida, com um desenvolvimento de conhecimentos, capacidades e atitudes passível de ser monitorizado, foi fundamental a elaboração de um autodiagnóstico que permitisse uma visão global das competências a desenvolver, realçando aquelas com maior necessidade de investimento em contexto prático.

A Saúde Pediátrica em Portugal abrange a criança/jovem e respetiva família desde o momento do nascimento até aos 18 anos de idade, ou até à idade em que a transição para a vida adulta seja apropriada nos casos de crianças/jovens com condição crónica (OE, 2011a). O EEESIP estende a sua intervenção a todas as idades pediátricas, tendo em atenção as particularidades de cada uma. Compreende que a

família é parte essencial do ambiente e contexto da criança/jovem e procura em parceria com os pais/cuidadores, investir na proteção, promoção da saúde e prevenção da doença, tornando a intervenção com os mesmos uma mais valia para a saúde da criança/jovem ao adotar a filosofia de Cuidados Centrados na Família (CCF). Sendo a adolescência o período de vida que precede a vida adulta, torna-se evidente a sua importância no que respeita ao incentivo à autonomia, na preparação do jovem para assumir a responsabilidade pela sua saúde.

Em 2014, em Portugal, foram documentados 1444 casos de Jovens com Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) dos 14 aos 19 anos de idade e 303 novos casos de crianças com DM1 dos 0 aos 19 anos, revelando um aumento da incidência e prevalência desta condição crónica (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015). A DM1 consiste na quarta condição crónica com maior prevalência na adolescência no país (Barros, 2003). As consequências de uma gestão inadequada da DM1 na adolescência têm repercussões não só neste período, mas também na vida adulta (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2013). Um pobre controlo metabólico na adolescência prevê um controlo metabólico pobre na vida adulta (Ellis et al., 2005).

Assim, evidencia-se uma necessidade cada vez maior de desenvolver intervenções de saúde dirigidas a esta população, “com o objetivo de atingir um bom controlo metabólico, um crescimento e desenvolvimento psicológico e social normais, assim como o de permitir a obtenção de estratégias que permitam lidar com as actividades de vida diária” (OE, 2011c, p. 91), que suportem uma vivência saudável desta condição crónica, na transição para a vida adulta.

As políticas de saúde a nível mundial procuram, cada vez mais, responsabilizar o indivíduo com condição crónica para o autocuidado, não descurando o papel do profissional de saúde, fundamental para a capacitação para a autogestão (Malheiro, 2015). Um jovem com uma DM1 controlada e que aprenda a gerir a sua alimentação, terapêutica e atividade física, torna-se num adulto potencialmente saudável, diminuindo o número de internamentos e intervenções invasivas a que possa vir ser submetido (OE, 2011c). Deste modo, é fundamental iniciar o mais precocemente possível a intervenção com a criança/jovem com DM1 relativamente ao desenvolvimento de competências que lhe permita desempenhar as Atividades de Vida Diária (AVD) de uma forma independente.

O projeto de estágio desenvolveu-se em torno do adolescente com DM1, procurando mobilizar terapêuticas de enfermagem de forma a promover a capacitação para a autogestão da sua condição crónica. A adolescência é descrita como uma fase de desenvolvimento que traduz só por si, um período conturbado: a transição para a vida adulta. Este período, associado por alguns autores à procura de identidade e autonomia, parte integrante do desenvolvimento normal do adolescente (Erikson, 1968) pode constituir uma etapa ainda mais vulnerável quando relacionado a uma condição crónica como a DM1.

Os benefícios associados a uma terapêutica de enfermagem de sucesso, promotora de competências de autogestão da condição crónica para o adulto com DM1 e respetiva família, refletem-se a nível da saúde, organização familiar e ainda a nível económico, pela diminuição dos gastos em saúde inerentes à redução das hospitalizações, recorrências aos serviços de urgência descritos em adultos diabéticos (Lorig & Holman, 2003) e social, pela redução do absentismo laboral e escolar. A intervenção com a criança/jovem com DM1 no desenvolvimento de competências que lhe permitam gerir a sua condição e desempenhar as AVD de uma forma independente, exige uma abordagem multidisciplinar, envolvendo todos os profissionais de saúde, nutrição e educação (com particular ênfase à vertente desportiva). O EEESIP negocia e procura o equilíbrio entre a confidencialidade, privacidade e participação no contrato de saúde estabelecido com o adolescente.

O adolescente com DM1 vivencia dois processos de transição: aquele que é inerente ao seu Desenvolvimento e o que se refere ao seu processo de Saúde/Doença. Cabe ao enfermeiro preparar a pessoa para uma transição o mais harmoniosa possível, facilitando o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde e doença, para assumir o seu novo papel (Meleis et al., 2000). Como tal, revela-se pertinente que o pensamento de Afaf Meleis na **Teoria das Transições** oriente o cuidado de enfermagem neste percurso. A escolha deste constructo teórico, que fundamentou e deu sentido a este percurso de aprendizagem, tornou-se legítima pelo facto de envolver o processo de transição da responsabilização pela gestão da DM1 dos pais/cuidadores para o jovem.

Para Meleis (2010) este período de vulnerabilidade acrescida em que o adolescente vivencia simultaneamente dois processos de transição, confere-lhe a necessidade de especial atenção e intervenção da equipa de saúde. Deste modo,

pretende-se que seja adotado por parte da equipa de enfermagem e restante equipa multidisciplinar, um plano de ação que permita a construção de um projeto de vida saudável, centrado na promoção da saúde. Neste processo, é fundamental que o profissional de enfermagem seja um elemento facilitador para a adoção de novos papéis e que a sua intervenção permita ao adolescente com DM1 o estabelecimento de transições saudáveis, sustentado num quadro de referência proposto por Meleis, na filosofia de CCF e nos Cuidados Não Traumáticos (CNT), assim como nos princípios de comunicação com o adolescente. A sua intervenção é baseada numa cultura de segurança, na reflexão e na evidência científica.

De forma a construir um percurso consistente, revelou-se necessária a definição de objetivos que orientassem e oferecessem coerência à construção do mesmo. De acordo com o autodiagnóstico das competências comuns EE e das específicas do EEESIP abordado previamente, e a temática definida para o seu projeto, foram estabelecidos os seguintes objetivos gerais:

- 1 - Desenvolver competências comuns de EE e específicas de EEESIP, nas diferentes etapas de desenvolvimento da criança/jovem;
- 2 - Compreender a intervenção de enfermagem na capacitação do adolescente para a autogestão da DM1.

A Unidade Curricular de Estágio com Relatório, integrada no 1º semestre do 2º ano, decorreu durante 18 semanas, em contextos selecionados tendo em conta as necessidades de formação e desenvolvimento de competências de EEESIP previamente identificadas no autodiagnóstico efetuado e as exigidas para atribuição do título pela OE, nomeadamente: Campo de Treino de competências de autogestão para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular (CTSBLM); Serviço de Urgência Pediátrica (SUP); Internamento de Pediatria (IP); Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) e Consulta de Diabetologia Pediátrica - crianças e jovens (CDP). As experiências vivenciadas nestes contextos permitiram a realização de diversas atividades, acompanhadas de análise crítica e reflexiva sobre a prática desenvolvida e aprendizagens realizadas, que levaram ao desenvolvimento e aquisição de competências comuns de EE e específicas de EEESIP. A articulação entre o conhecimento teórico e prático que advém da experiência, promove um processo reflexivo que de acordo com Schön (1983), envolve uma prática reflexiva – reflexão na ação e sobre a ação, e, ainda a reflexão sobre a reflexão da ação, que leva à

compreensão de determinada situação e orienta a ação futura. Tanner (citada por Nielsen, Stragnell, & Jester, 2007) evoca a reflexão como uma etapa final no seu modelo de julgamento clínico, tendo o pensamento narrativo o objetivo de dar sentido a uma determinada experiência, com o propósito de empenho para o desenvolvimento. Através da reflexão e da análise dos acontecimentos da prática, é possível crescer enquanto profissional e melhorar a intervenção em causa. Os resultados desta reflexão são então utilizados na prática profissional, enquanto enfermeira, melhorando a qualidade de cuidados prestados à criança/jovem e família.

O presente relatório foi estruturado de forma a conferir coerência na sua leitura. Pretende-se que a Filosofia de Cuidados adotada transpire da narrativa ao longo deste Relatório, tornando-o uno na sua disposição. Encontra-se organizado em quatro capítulos distintos, composto pelo Enquadramento da Temática, que procura clarificar os conceitos principais, seguido do Desenvolvimento de Competências: de Generalista a Especialista, onde se apresenta a jornada de desenvolvimento de competências de EEESIP neste percurso formativo e académico. Em seguida será clarificado o projeto desenvolvido, abordando a capacitação do adolescente para a autogestão da sua DM1, no capítulo O Adolescente com DM1: uma Viagem na Capacitação para a Autogestão. Termina com as Considerações Finais, que pretende expor considerações relativas às competências desenvolvidas e aprendizagens significativas, assim como as aplicações futuras do projeto desenvolvido, e ainda ambições profissionais no contexto pediátrico. Serão então finalmente expostas as referências bibliográficas das obras citadas, e por último, os apêndices considerados relevantes para uma boa compreensão deste relatório.

O presente relatório respeita a Norma APA (6ª edição) na estrutura que apresenta e na referenciação bibliográfica.

1. ENQUADRAMENTO DA TEMÁTICA

A contextualização da problemática do adolescente com DM1 e o processo de desenvolvimento de competências de autogestão da sua condição alicerçada no conhecimento e evidência científica são essenciais para uma compreensão mais profunda do fenómeno de enfermagem em estudo. Deste modo, é imperativa uma abordagem dos conceitos centrais, assim como do referencial teórico, modelos e filosofia de cuidados específicos na Pediatria, como os CCF, englobados na parceria de cuidados, que orientam o pensamento deste relatório.

A alta incidência na morbilidade infantil deu origem a alterações nos determinantes da saúde das crianças e jovens e conduziu a uma nova perspetiva de Necessidades Especiais nas áreas da Saúde e Educação. O presente sistema de saúde não se encontra preparado para dar uma resposta adequada a esta nova realidade (Malheiro, 2015).

A DM1 surge como uma destas preocupações. Em Portugal foram documentados em 2014, 1444 casos de Jovens com DM1 dos 14 aos 19 anos de idade e 303 novos casos de crianças com DM1 dos 0 aos 19 anos, revelando um aumento da incidência e prevalência (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015). As consequências a longo prazo de uma DM1 inadequadamente controlada dão origem a complicações graves como a neuropatia, nefropatia, retinopatia diabética, entre outros. Estes por sua vez, originam eventualmente alterações nas condições de saúde como a Hipertensão Arterial, a Insuficiência Renal Crónica ou a Diminuição da acuidade visual (Couto & Camarneiro, 2002).

A **adolescência** é considerada uma transição de desenvolvimento de acordo com a Teoria das Transições (Meleis, 2010). Não existe evidência científica que determine com exatidão a duração deste período de transição, no entanto, Kollar (2013) define a adolescência como o período dos 11 aos 19 anos de idade, sendo que o limite de abrangência da idade pediátrica em Portugal são (na generalidade) os 18 anos (OE, 2011a). O indicador mais facilmente identificável do seu início é a puberdade (Kollar, 2013).

Erikson (1976) identifica a crise de Procura de identidade Vs Confusão de identidade como sendo característica do estágio vivenciado pelo adolescente. Na

resolução desta crise, o adolescente procura um conjunto de valores e comportamentos que o identifiquem, atribuindo frequentemente à opinião dos seus pares uma importância cada vez maior (Erikson, 1968). A procura de identidade leva geralmente à sua inserção num grupo com o qual se identifica. A Teoria da Aprendizagem Social (ou Socio-Cognitiva) de Bandura, realça a aprendizagem por observação e imitação de modelos, sendo que o jovem tem um papel ativo na escolha dos indivíduos que lhe servem de modelo (Papalia, Olds & Feldman, 2001). Assim, o período da adolescência oferece a oportunidade de adoção de comportamentos e estilos de vida saudáveis, que beneficiarão o indivíduo não só na adolescência, mas também na sua vida adulta (Kollar, 2013).

A comunicação com o adolescente, essencial na terapêutica de enfermagem a desenvolver, segue linhas orientadoras claramente diferentes das que focam a comunicação com a criança ou adulto (OE, 2010a). Pretende-se que esta seja veículo não apenas de informação (insuficiente só por si como promotor da saúde) (Kollar, 2013) mas também como fator facilitador de "motivação intrínseca; seleção e controlo pessoal de decisões; auto-confiança e percepção de eficácia; ambivalência pessoal e ajuda individualizada, entre outros" (OE, 2010a, p. 13), uma vez que o adolescente visa tornar-se num indivíduo autónomo, responsável pelas suas decisões e membro participante na sociedade em que se insere.

A palavra "crónico", segundo o Dicionário de Oxford (¶1), remete para a persistência durante um longo período de tempo, ou para a constante recorrência de algo. A Organização Mundial da Saúde define doença crónica como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta, que inclui um conjunto variável de situações que vão desde a doença cardiovascular, diabetes, asma, doença pulmonar crónica obstrutiva, entre outras (Busse, Blumel, Scheller-Kreinsen & Zentner, 2010). Condição crónica pode, também, referir-se às alterações sentidas no quotidiano, vivenciadas pela criança/jovem e família em consequência da doença crónica (a sua componente biológica e fisiológica) (Silva et al., 2014).

A associação de uma condição crónica à adolescência exige especial atenção dos profissionais de saúde no que respeita ao seu acompanhamento e intervenção para a autonomia. O adolescente com condição crónica enfrenta os mesmos obstáculos com que se deparam os seus pares, enfrentando desafios acrescidos relacionados com as exigências e restrições que se lhe apresentam, decorrentes da

sua condição (Sawin, Cox, & Metzger 2010). A adolescência é o período no qual o indivíduo deverá assumir a responsabilidade pela gestão da sua condição crónica, mas a sua relativa inexperiência e complexidade de cuidados necessários podem dificultar a que tal aconteça (Vessey & Sullivan, 2010).

A transição do pensamento concreto para o pensamento operatório formal, característico da adolescência, permite-lhe distinguir o “real” do “possível”. A sua nova capacidade de pensamento abstrato permite ao adolescente ser capaz de lidar não só com a realidade, mas também com afirmações abstratas do que poderá acontecer (Papalia, Olds & Feldman, 2001). Significa que é capaz de compreender as possíveis repercussões dos seus atos sem que tenha obrigatoriamente de os vivenciar (Kollar, 2013). Em contraponto, Cordeiro (2009) refere que o adolescente vivencia o presente como o seu único momento de existência, não valorizando ou projetando o seu “eu” no futuro, que se lhe apresenta como ficcional. A terapêutica de enfermagem a desenvolver junto do adolescente com DM1 deve ter em conta estas características, tirando proveito da sua aptidão de considerar os hipotéticos riscos e benefícios de determinados comportamentos, e ao mesmo tempo compreender a sua propensão para a adoção de comportamento de risco, pelo seu sentimento de invencibilidade.

Cerca de um terço das consultas e hospitalizações pediátricas dizem respeito a crianças e jovens com condições crónicas (Barros, 2003), tornando-os um importante foco de atenção na enfermagem. Tendo em conta que nos referimos a condições sem cura conhecida, esta intervenção centra-se na prevenção secundária e terciária. A diabetes é a quarta condição crónica com maior prevalência na adolescência (Barros, 2003). Em termos fisiológicos, podemos lembrar que a puberdade, indicador fisiológico do início da adolescência, altera as necessidades de insulina ao diminuir a sensibilidade à mesma, o que implica uma necessidade de controlo glicémico mais exigente (Record & Ballard, 2013). Este período de vida torna o controlo desta condição crónica um desafio que não é fácil de aceitar, suscitando períodos de revolta e recusa para a autogestão.

Existem vários fatores intrínsecos e extrínsecos ao adolescente, que podem representar barreiras ou fatores facilitadores ao desenvolvimento de competências que permitam uma autogestão da sua DM1. Cabe ao EEESIP intervir, procurando minimizar as barreiras e potenciar os fatores facilitadores que identifica. Um pobre controlo metabólico na adolescência prediz um mau controlo metabólico na vida adulta

(Ellis et al., 2005), pelo que podemos assumir a intervenção de saúde na promoção da autogestão neste período de vida como um investimento a curto, médio e longo prazo.

De forma a compreender melhor quais os fatores que representam barreiras e quais os que são facilitadores neste percurso para a autogestão, foi desenvolvida uma *scoping review*, aceite para publicação, disponível para consulta em apêndice (apêndice 1), seguindo as orientações do *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual* de 2015 (Joanna Briggs Institute, 2015). Quanto aos fatores que influenciam o processo de autogestão no adolescente com DM1, os resultados revelaram 6 grandes dimensões: a Individualidade do Adolescente; a Família; a Escola; as Pares; os Cuidados de Saúde e a Evolução da DM1/Regime Terapêutico

Dentro da Individualidade do Adolescente, existem algumas características pessoais que antecipam uma autogestão boa ou pobre. Destacam-se a Depressão (Naranjo, Mulvaney, McGrath, Garner & Hood, 2014) ou os Distúrbios nos Comportamentos Alimentares (Tse, Nansel, Haynie, Mehta & Laffel, 2012) como exemplos de barreiras para uma boa autogestão. Alguns destes fatores não são passíveis de ser alterados, mas outros, sendo alvo da intervenção da equipa de saúde, podem revelar-se facilitadores para a autogestão. Já o conhecimento e compreensão da sua condição (Froisland & Arsand, 2015), assim como a motivação, têm papéis facilitadores no desenvolvimento destas competências, sendo identificados como essenciais para a adoção de comportamentos de saúde relacionados com a DM1. O EEESIP procura tirar proveito deste fator, investindo em intervenções como Sessões de Educação (Holmes, Chen, Mackey, Grey & Streisand, 2014). A posse de informação não é suficiente, pelo que intervenções que apostam na motivação e na promoção da autoeficácia do adolescente se revelam vitais na terapêutica de enfermagem desenvolvida (e.g. Entrevista motivacional e Programas de autodeterminação) (Datye, Moore, Russell & Jaser, 2016; Husted et al., 2014).

A Família, sendo uma constante na vida do adolescente com DM1, requer a atenção do EEESIP. Abordado já neste relatório, o suporte parental é fulcral na transferência da responsabilização pela gestão da condição para o jovem e promoção de competências para uma transição segura e controlada. Por outro lado, o conflito familiar é uma das barreiras na assunção de uma autogestão de sucesso e geralmente associado a pobre controlo metabólico (Naranjo et al., 2014). Também o estilo

parental influencia este processo, sendo que a literatura aponta os seus extremos (autoritário e negligente) como contra produtivos na transmissão de competências para uma autogestão de sucesso (Babler & Strickland, 2015; Datye, Moore, Russell & Jaser, 2016; Husted et al., 2011; Seiffge-Krenke, Laursen, Dickson, & Hartl, 2013; Spencer, Cooper & Milton, 2014). Um estudo de Serrabulho e Matos (2005) revela que 89% dos jovens com DM1 referem que os pais se preocupam demasiado com a diabetes. A terapêutica de enfermagem deve então ser dirigida não apenas ao jovem, mas também à sua família. O EEESIP procura promover uma relação saudável entre os pais e o adolescente. Barros (2003) refere que a transição de competências e gestão da condição para o jovem deve ser gradual, exigindo um equilíbrio entre a supervisão parental (de forma a garantir a segurança do jovem) e a liberdade para fazer as suas escolhas e compreender as repercussões das mesmas. Desta forma, a superproteção parental constitui um obstáculo para o adolescente de assumir o controlo e a negligência expõe-no a riscos para a sua saúde.

A Escola representa uma grande fatia do tempo diário do adolescente e é também apontada como um fator influenciador no processo de desenvolvimento de autogestão do adolescente com DM1 (Edwards, Noyes, Lowes, Spencer & Gregory, 2014; Spencer, Cooper & Milton, 2014; Wang, Brown & Horner, 2013). Recai sobre a escola o importante papel de garantir a segurança do adolescente enquanto este se encontra no seu recinto. Para tal, existem em algumas escolas, políticas adotadas que pretendem atuar como fatores facilitadores para a autogestão da DM1, nomeadamente: prioridade no refeitório; mediante necessidade a possibilidade de comer na sala de aula e a existência de locais apropriados para a avaliação da glicémia capilar se o adolescente assim o desejar (Spencer, Cooper & Milton, 2014). Ainda assim, alguns adolescentes com DM1 referem especificamente evitar estas vantagens, por acentuarem a sensação de “ser diferente” (Wang, Brown & Horner, 2013). A Direção-Geral da Saúde (DGS) (2016) aponta os professores/funcionários da escola como responsáveis pela supervisão destes jovens. Assim, é exigida formação adequada aos profissionais de educação, para que seja possível assegurar a sua participação neste processo. Revela-se essencial uma verdadeira articulação colaborativa entre os serviços de saúde e os de educação, identificando as necessidades e procurando colmatar as mesmas.

Relembrando a importância crescente que o adolescente confere aos seus Pares e à sua opinião, compreende-se o papel essencial que desempenham no processo de desenvolvimento de competências para a autogestão. O contexto social pode impor-se como barreira, suscitando sentimentos de “ser diferente” que o adolescente com DM1 geralmente interpreta como negativos (Berlin, Hains, Kamody, Kichler & Davies, 2015). Estes sentimentos podem ser exacerbados durante a realização de alguns procedimentos, como a avaliação da glicémia capilar ou da administração de insulina, levando a medo da estigmatização, atuando como barreira para a autogestão (Edwards, Noyes, Lowes, Spencer & Gregory, 2014; Freeborn, Dyches, Roper, & Mandelco, 2013; Wang, Brown, & Horner, 2013). O apoio dos pares tem geralmente um impacto maior como suporte emocional para estes adolescentes do que na sua autogestão ou controlo metabólico (Datye, Moore, Russell & Jaser, 2016). Já o contacto com pares com DM1 provou ser benéfico para o adolescente, melhorando a sua adesão e conhecimento da condição (Céspedes-Knadle & Muñoz, 2011). As atividades de grupo com pares com DM1, organizados em conjunto com a equipa de saúde revelam-se importantes, “promovendo a definição dos papéis e a coesão da equipa (...) estimulando a ser mais autónomos e responsáveis para fazerem as suas próprias escolhas e serem dados estímulos e reforços positivos” (Andrade, 2014, p.184).

Os Cuidados de Saúde têm um impacto considerável na forma como o jovem lida com a sua DM1. Barros (2003) diz-nos que as maiores preocupações do adolescente com DM1 não estão relacionadas com a sua condição crónica. Testemunhos de adolescentes relacionam as suas experiências positivas nos cuidados de saúde com a empatia e interesse demonstrado pelos profissionais de saúde nas suas vidas para além da DM1 (Spencer, Cooper & Milton, 2014). Para que a CDP não seja percebida como um simples ponto de ligação à sua condição crónica, símbolo de experiências indesejadas, cabe ao EEESIP centrar a sua abordagem no adolescente, e não na sua condição.

Também a Evolução da DM1 e o Regime de Saúde influenciam a adesão ao regime terapêutico. Uma das questões abordadas pelos adolescentes com DM1 é o facto de o método de administração de insulina preconizado ser através da via subcutânea, o que implica um procedimento invasivo e doloroso. Testemunhos de adolescentes referem a insulino terapia como a componente mais difícil no início da

DM1 (Serrabulho & Matos, 2005). Esta é uma das razões descritas para a omissão de tomas de insulina, levando a um pobre controlo metabólico (Hanas, Beaufort, Hoey & Anderson, 2011; Mulvaney et al., 2011).

Segundo a OE (2011c), os recursos na comunidade dedicados aos cuidados pediátricos são insuficientes, situação preocupante que induz a procura de respostas para a alta prevalência de condições crónicas e os elevados custos inerentes em saúde. Deste modo, as políticas de saúde procuram responsabilizar o indivíduo com condição crónica para o autocuidado, dando ênfase ao papel do profissional de saúde no processo de capacitação para a autogestão (Malheiro, 2015). Um adolescente com DM1 controlada, competente na gestão da sua terapêutica, alimentação e atividade física, torna-se num adulto potencialmente saudável.

A **autogestão** é particularmente importante quando abordamos a pessoa com condição crónica. Uma ótima autogestão da condição crónica envolve a utilização de estratégias cognitivas, comportamentais e emocionais, permitindo uma qualidade de vida que faça sentido à pessoa (Malheiro, 2015). A autogestão pode ser definida como a aprendizagem e utilização das competências necessárias para uma vida ativa e emocionalmente satisfatória (Lorig, 1993). O termo “autogestão” remete para o próprio indivíduo, que será responsável pelo cuidado diário e gestão da sua condição (Lorig & Holman, 2003).

Lorig e Holman (2003) apontam três dimensões dentro do universo da autogestão, sendo a primeira a “gestão médica”, na qual se insere a adesão ao regime terapêutico e ao plano de cuidados estabelecido. No caso do adolescente com DM1, uma boa gestão médica implica um bom controlo metabólico, prevenindo as complicações já abordadas e a identificação precoce dos sinais e sintomas de agravamento da condição. A “gestão comportamental” por sua vez, implica manter, mudar e criar comportamentos significativos ou adotar novos papéis de saúde relacionados com o estado de saúde. Por fim, a “gestão emocional” refere-se a “saber lidar com as respostas emocionais habitualmente experienciadas (raiva, medo, frustração, ansiedade etc.)” (Malheiro, 2015, p.35).

Uma autogestão de sucesso da DM1 impõe a adoção de diversos comportamentos que permitam colmatar as necessidades especiais de saúde que esta condição suscita. Entre eles encontra-se a avaliação da glicémia capilar de forma sistemática, o tratamento correto de hipoglicémias, a contagem de hidratos de

carbono e a administração de terapêutica insulínica. A decisão sobre a quantidade de insulina a administrar inclui fatores como a glicémia no momento da administração, a quantidade de hidratos de carbono a ingerir, o teor de gordura da refeição, o estado de saúde (se se encontra doente ou não), a atividade física a realizar, entre tantos outros (Danne et al., 2014; Rewers et al., 2014; Smart, Annan, Bruno, Higgins, & Acerini, 2014). A complexidade desta gestão implica um conhecimento aprofundado sobre a sua condição crónica, assim como uma apropriação dos seus cuidados. Tendo em conta o nível de exigência deste plano de cuidados e o seu carácter contínuo, compreende-se o possível cansaço e exasperação na adoção destes comportamentos. O *Burnout* é referido como uma importante barreira à adesão aos comportamentos de saúde (Babler & Strickland, 2015), reforçando a importância de uma transição progressiva da gestão da condição dos pais para o filho.

A gestão inadequada da DM1 pode, a curto prazo, ter consequências graves e ameaçadoras de vida. A hipoglicémia é um dos exemplos, assim como a cetoacidose diabética, potencialmente fatais e a carecer de cuidados hospitalares imediatos (Record & Ballard, 2013). As consequências a longo prazo de uma DM1 inadequadamente controlada originam condições de saúde como a Hipertensão Arterial, a Insuficiência Renal Crónica, a Diminuição da acuidade visual, (Couto & Camarneiro, 2002), com necessidade de eventuais intervenções médicas invasivas e potencial diminuição de qualidade de vida.

Deste modo, faz sentido investir em programas que visam facilitar a transição para a vida adulta e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida relacionada com a saúde e bem-estar dos adolescentes com condição crónica e suas famílias (Malheiro, 2015). Numa revisão sistemática da literatura relativamente à efetividade de programas de autogestão em crianças e jovens com condição crónica, foi revelado que comportamentos de autogestão efetivos melhoram os resultados em saúde e a qualidade de vida, e reduzem as complicações, as recorrências aos serviços de saúde e ainda os custos relacionados com a saúde (Lindsay, Kingsnorth, McDougall & Keating, 2014).

No que se refere a programas de autogestão dirigidos a adolescentes com condição crónica, Malheiro (2015) desenvolveu um programa de educação para a autogestão em jovens com Spina Bífida (SB), adaptado do programa *Expert Patients* de Lorig et al. (2001), sustentado na Teoria Sociocognitiva de Bandura (autoeficácia),

Modelo de Crenças em Saúde, Teoria do Comportamento Planeado, Modelo Transteórico da Mudança de Comportamento e Modelo PRECEDE-PROCEED. Os resultados revelaram uma melhoria nos comportamentos de autogestão nos jovens com SB. A utilização de estratégias psicoeducativas como a modelagem, persuasão social, técnica de resolução de problemas, *roleplaying* e os planos de ação, tem vantagens comprovadas pelos adolescentes e associadas a uma franca melhoria nos seus comportamentos de autogestão.

A **capacitação** refere-se à transferência de poder ou autoridade, de uma pessoa ou entidade para outra, de forma a tornar o indivíduo capaz de fazer algo. É perceptível que para tal, tem de se assistir a alguém que abdica de alguma forma de poder, o que pode tornar-se difícil de aceitar para quem o faz (Cabete, 2012). A capacitação é percebida como crescimento e desenvolvimento, e o seu processo individual exige pensamento crítico e mudanças do padrão de atividade (Kuokkanen & Leino-Kilpi, 2000). Encoraja e ajuda à responsabilização do próprio pela gestão da sua condição, preparando-se, deste modo, para assumir os papéis inerentes à idade adulta. Envolve a necessidade de uma transferência das responsabilidades pela gestão da condição crónica dos pais para o próprio adolescente. Esta pode ser uma transição difícil, frequentemente com necessidade de intervenção de um profissional.

Esta transição, se saudável, culminará na conquista da autonomia e independência na entrada para a vida adulta. O enfermeiro desempenha uma importante função nesta transição, promovendo a estabilidade, qualidade de vida e bem-estar, adotando intervenções para que o resultado final seja a capacitação do adolescente para a sua autogestão, incentivando à gestão do seu regime terapêutico, autocuidado e assunção da sua nova identidade/papel (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000).

A Teoria das Transições pretende suportar o profissional de enfermagem enquanto este procura facilitar transições saudáveis da pessoa, família e comunidade. O indivíduo que experiencia períodos de transição encontra-se numa posição vulnerável, mais desprotegido para potenciais danos, recuperações prolongadas/problemáticas ou *coping* ineficaz (Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2000). A transição não saudável ou ineficaz leva, segundo Meleis (2010), a uma inaptidão da pessoa para assumir o seu novo papel, definido pela própria ou pelos que lhe são significativos. Esta incapacidade de assumir um novo

papel é caracterizada por comportamentos e sentimentos de incumprimento das obrigações ou expectativas criadas. Uma transição saudável por sua vez implica a assunção de comportamentos e sentimentos sobreponíveis ao idealizado pelo indivíduo e pessoas significativas para o seu novo papel.

As Transições podem ser divididas em quatro categorias: de Desenvolvimento; Situacionais; Organizacionais e de Saúde-Doença (Meleis et al., 2000). Estas não são mutuamente exclusivas, e o indivíduo pode vivenciar duas ou mais em simultâneo. A adolescência, uma das temáticas centrais no projeto desenvolvido neste relatório, é definida como uma transição de desenvolvimento, um período entre a infância e a idade adulta (Kollar, 2013). Neste, o adolescente visa a aquisição de independência e autonomia, implicando a transferência de responsabilidades anteriormente satisfeitas pelos pais/cuidadores para o próprio. O processo de transferência de competências próprias de gestão da condição crónica DM1 dos pais/cuidadores para o jovem é também identificado como uma transição de saúde-doença. Segundo Meleis (2010), a experiência simultânea destes dois processos de transição remete para uma vulnerabilidade acrescida por parte do indivíduo, exigindo a necessidade de especial atenção na intervenção de saúde.

Meleis (2010) aponta o profissional de enfermagem como o mais indicado na abordagem para a identificação e acompanhamento dos processos de transição, tendo em conta a sua posição privilegiada e estratégica na prestação de cuidados à pessoa que os atravessa. Para tal, o EEESIP acompanha a criança/jovem e família ao longo desta jornada, desenvolvendo terapêuticas de enfermagem (intervenções ou estratégias adotadas no período de transição, que assumem o propósito de facilitar o assumir do novo papel da criança/jovem e família (Meleis et al., 2000)) quando necessário.

Procura conhecer as propriedades da transição (dentro da sua complexidade e nas suas diversas dimensões) e as condições da transição, identificando os fatores facilitadores e os fatores inibidores para a resolução do processo de transição, promovendo os primeiros e minimizando os segundos (Meleis et al., 2000). No planeamento da sua intervenção, o enfermeiro investe na suplementação de papeis, utilizando estratégias/terapêuticas que incentivem à adoção do novo papel do indivíduo. Através dos indicadores de processo (sentir-se ligado, interagir, autoconfiança e coping eficaz), podemos orientar as nossas práticas, procurando

atingir os indicadores de resultado, que no caso da transição que o adolescente com DM1 se encontra a vivenciar, será a mestria e bem-estar na assunção do seu novo papel, sendo responsável pela autogestão da sua condição.

Meleis (citada por Malheiro, 2015) relaciona a suplementação de papéis com programas que recorrem à modelagem, persuasão social, *roleplaying* e interação com o grupo de referência. Tendo em conta o estágio de desenvolvimento do adolescente e a importância que geralmente atribui aos seus pares e às suas opiniões, pode referir-se que as estratégias que recorrem a jovens com condições semelhantes são particularmente adequadas a este período de vida, e como já referido, testadas na sua eficácia no que respeita à definição de papéis e promoção da autonomia (Andrade, 2014).

O enfermeiro que acompanha a pessoa em fase de transição deve monitorizar a sua evolução, adaptando a sua terapêutica de acordo com a mesma. Para tal avalia os seus padrões de resposta, utilizando os indicadores de processo e de resultado, que lhe revelam se o desenvolvimento da transição aproxima a pessoa de uma resolução saudável ou se a torna mais vulnerável. Os indicadores de processo e de resultado variam de transição para transição, e cabe ao enfermeiro saber identificá-los (Meleis et al., 2000).

Para adotar uma terapêutica de enfermagem que permita acompanhar o jovem com DM1 e família no seu processo de transição, tendo em conta a sua singularidade, o enfermeiro deve estar familiarizado com as propriedades e condições da transição que se encontram a vivenciar. As propriedades da transição abrangem a consciência dos pais e do jovem sobre a necessidade da transferência da responsabilidade da gestão da condição; o compromisso e investimento do jovem para esta transição tendo em conta as expectativas que estabelece; a forma como reage à mudança e o significado que atribui às alterações que experiencia no seu dia-a-dia ao longo desta transição; e a reação dos pais às tentativas do jovem se tornar progressivamente mais autónomo e independente na gestão dos seus cuidados especiais de saúde (Meleis et al., 2000). As condições da transição por outro lado, incluem os fatores facilitadores ou inibidores deste processo, e podem ser de foro individual, como a perceção que o jovem tem da sua transição, a motivação, autoeficácia e o nível de conhecimento e competências que possui para lidar com a mesma; ou do foro ambiental, incluindo o

seu estatuto socioeconómico, o ambiente familiar, o meio escolar, grupo de pares significativos e os cuidados de saúde e modelos de referência (Meleis et al., 2000).

As filosofias de cuidado que sustentam a prática do EEESIP, não podem deixar de ser referidas. A Filosofia de CCF, inscrita na Parceria de Cuidados e os CNT são, no universo pediátrico, essenciais para uma terapêutica de enfermagem de sucesso. A construção das competências específicas de EEESIP ao longo desta jornada, desenvolvida no próximo capítulo, foi sempre sustentada em teorias, modelos e filosofias de cuidados da enfermagem de saúde infantil e pediátrica.

A **Parceria de Cuidados** baseia-se na negociação e respeito pelos desejos da criança/jovem e família (Casey, 1993). Nesta parceria visa-se a partilha de poder, conhecimentos, definição de objetivos de saúde comuns e a participação ativa de todos os intervenientes (ou parceiros) (Gotlieb & Feeley, citados por Mendes & Martins, 2012). A dependência natural da criança implica que os cuidados de saúde que lhe são prestados incluam a sua família. Os **CCF** identificam a família como uma constante na vida da criança/jovem e como o seu principal recurso (Hockenberry & Barrera, 2013). O compromisso estabelecido com a díade criança/jovem e família implica uma dinâmica de parceria e negociação de cuidados. Nesta relação terapêutica pretende-se a sua capacitação e desenvolvimento de competências, promovendo o seu desenvolvimento e potenciando a sua saúde (DGS, 2013; OE, 2010a). Apesar dos conceitos de Parceria de Cuidados e CCF se encontrarem nas diretivas e políticas de saúde atuais, para Smith, Swallow e Coyne (2015), a sua operacionalização ainda é complexa. O EEESIP deve procurar implementar os conceitos centrais dos CCF na sua prática, definidos pelo *Institute for Patient and Family-Centered Care* (¶2): a Dignidade e Respeito, que implicam a escuta ativa, incluindo conhecimentos, valores, crenças e a cultura da criança/jovem e família nos cuidados prestados; a Partilha de Informação, que se baseia na comunicação imparcial e sem preconceito com a criança/jovem e família, de forma a que se encontrem informados para uma Participação eficaz no planeamento de cuidados e na tomada de decisão, respeitando o nível de envolvimento escolhido, e por fim, a Colaboração da criança/jovem e família e profissionais de saúde no desenvolvimento de políticas de saúde, na investigação, programas de educação e prestação de cuidados.

2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS: DE GENERALISTA A ESPECIALISTA

Após a explicitação do enquadramento da temática que sustenta este percurso de aprendizagem, torna-se essencial que este seja aliado a uma componente prática, permitindo o desenvolvimento de competências baseadas na interação entre o conhecimento teórico e a experiência, uma fonte de aprendizagem essencial, fornecendo contexto às aprendizagens formais e teóricas (Eraut, 2007). Ao EEESIP é exigido que tenha o desempenho especializado, prestando cuidados de nível avançado, com segurança, competência e satisfação da criança/jovem e sua família em qualquer contexto em que se encontrem. O percurso de atividades e aprendizagens significativas que se descreve foi norteado pelas necessidades de desenvolvimento pessoal e profissional (nível iniciado em contexto pediátrico) de acordo com as competências de enfermeiro especialista comuns e especializadas em saúde infantil e pediatria definidas pela OE (2011b, 2011a).

O contexto é determinante no desenvolvimento de competências. O intuito deste capítulo prende-se com a análise reflexiva sobre um percurso de aprendizagem em diferentes contextos, os objetivos que guiaram este caminho e as atividades desenvolvidas para o desenvolvimento de competências de EEESIP. Benner realça a importância de aliar a componente prática à teórica, desenvolvendo uma verdadeira enfermagem perita, praticada na realidade dos cuidados, e não um ideal utópico da enfermagem: a teoria advém da prática e esta é ampliada ou transformada pela teoria (Allgood & Tomey, 2004). Assim, o EE investe nas suas habilidades e perceção dos cuidados coligando a sua componente educacional às experiências que vivencia no seu desempenho profissional.

O EE detém "um conhecimento aprofundado num domínio específico da enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção" (OE, 2011b, p.2). A competência não é um estado, mas sim um conjunto de fatores que englobam a pessoa, a sua formação educacional e a sua experiência profissional (Boterf, 1995). Acrescenta ainda que competência

corresponde a um saber agir responsável, reconhecido pelos outros, envolvendo a aquisição dos conhecimentos, o treino de forma a saber como mobilizar, integrar e transferir os conhecimentos, recursos e habilidades, num determinado contexto profissional. O desenvolvimento destas competências irá permitir a gestão de situações da prática clínica cada vez mais complexas, instáveis e circunstanciais.

Foram então selecionados cinco contextos para a realização de estágio (cronograma em Apêndice 2). A sua escolha foi baseada nas necessidades de aprendizagem levantadas em Autodiagnóstico (identificando as competências de EEESIP a desenvolver) e na temática escolhida: “a capacitação do adolescente com DM1 para a autogestão da sua condição”. Foram então propostos os seguintes objetivos gerais que nortearam este percurso:

1 - Desenvolver competências comuns de EE e específicas de EEESIP, nos diferentes estágios de desenvolvimento da criança/jovem.

2 - Compreender a intervenção de enfermagem na capacitação do adolescente para a autogestão da DM1.

Foram ainda estabelecidos Objetivos específicos para cada campo de estágio, que podem ser consultados em Apêndice 3.

Foi realizada uma análise crítica reflexiva sobre o desenvolvimento das competências específicas de EEESIP, procurando relacionar as experiências com os momentos de reflexão que permitiram a construção deste percurso. Pretende-se que o referencial teórico (Teoria das Transições) que sustentou este percurso de aprendizagem, assim como as filosofias de que orientam o cuidado na área da enfermagem de saúde infantil e pediatria, como o Cuidar em Parceria (onde se inserem os CCF) e ainda os CNT, estejam espelhados ao longo da narrativa que traduz este percurso. Da mesma forma, estarão presentes referências ao desenvolvimento das competências comuns de EE.

2.1 Contributos do Campo de Treino de Jovens com Spina Bífida/ Lesão Medular

O primeiro momento de estágio foi no CTSBLM “Arco-íris Dar Cor ao Sucesso... capacitando 2016”, dirigido a adolescentes com condição crónica, que integra a implementação de um programa de educação para a autogestão em Jovens com SB/Lesão Medular. A efetividade deste programa (implementado em 2011, 2012, 2013, 2014 e 2015) foi já validada no que respeita à melhoria da funcionalidade motora na realização das AVD e nas competências de autogestão de adolescentes com SB (Malheiro, Barros & Gaspar, 2017; Malheiro, 2015). Este programa foi adaptado do *Expert Patients Program* (Lorig et al., 2001), que a evidência demonstrou ser eficaz na promoção de competências de autogestão da condição crónica em adultos

A experiência no CTSBLM foi importante pela oportunidade de colaborar num projeto de intervenção com a implementação de um programa de educação para a autogestão em jovens com SB e lesão medular desenvolvido por Malheiro (2015). Este projeto tem como objetivo promover a mestria na *performance* (necessidades especiais de saúde) e o desenvolvimento de competências de autogestão da condição (resolução de problemas e tomada de decisão, capacidades para lidar com a doença e com as emoções, gerir sintomas e tratamentos, estratégias de *coping* face às adversidades). Permitiu ainda o desenvolvimento da competência comum do EE relacionada com a conceção, gestão e colaboração “em programas de melhoria contínua da qualidade” (OE, 2011b, p.6).

Uma das estratégias inovadoras deste programa, foi a utilização de *Lay led's*, que são jovens adultos peritos na gestão da sua condição crónica, que com formação adequada, se tornam em “veículos da saúde”. Oferecido o momento e a oportunidade de serem adotados como modelos, são considerados mais valias na saúde (Lorig, 2002), tirando partido não só das suas competências e estratégias na resolução de problemas, mas também do “período crucial no desenvolvimento e integração de condutas e comportamentos que influenciam a saúde no futuro” (OE, 2010a, p.13) que o adolescente se encontra a viver.

No decorrer do programa foi implementado o regime de tutoria com as seguintes orientações: os tutores mais velhos são tutores da restante metade dos participantes (os mais novos).

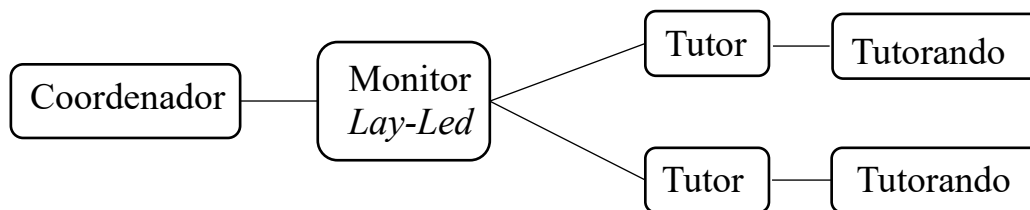


Figura 1 – Regime de Tutoria (hierarquia de responsabilidades) (Malheiro, 2015)

O programa é destinado a Jovens com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos, inseridos num contexto de campo durante 10 dias em regime de estadia completa. É composto por 7 sessões, moderadas por uma enfermeira e um *Lay led*. Cada sessão teve uma duração de cerca de 1 hora e meia, adequada à capacidade de concentração espectável ao estágio de desenvolvimento dos participantes envolvidos neste grupo, sendo que os mais novos se incluíam na faixa etária dos 8 aos 12 anos (Malheiro, 2015). Nas sessões, os participantes foram separados em dois grupos por género, de forma a diminuir constrangimentos próprios do período da adolescência no respeitante ao sexo oposto e para garantir a privacidade, sendo realizadas em dois momentos distintos no período da manhã.

As sessões seguem a seguinte linha orientadora: breve introdução ao tema através do questionamento relativamente à temática; Brainstorming de Problemas; Técnica de Resolução de Problemas com o questionamento do grupo relativamente às possíveis formas de resolução; *Roleplaying* com a simulação de dois ou três problemas; Breve Lição com apresentação sumária de alguns pontos-chave relacionados com o tema e visualização de breves vídeos de simulação realizada pelos Monitores/*Lay Leds*. No final da sessão, os participantes realizam um plano de ação, em que se comprometem, naquela semana, a mudar pelo menos um comportamento relacionado com o tema da sessão e registá-lo no seu “Livro Individual”, que é avaliado e supervisionado pelo Lay led/monitor.

Em todas as sessões existiu a preocupação em incluir ativamente todos os participantes, estimulando e direcionando a participação conforme se demonstrou necessário, com o propósito de incentivar o sentimento de inclusão no grupo. Assim, todos os elementos tiveram a oportunidade de serem ouvidos na discussão relacionada com a temática em causa. A presença de um mediador foi essencial na

condução da discussão, evitando a dispersão. Foi mantida a neutralidade e evitados juízos de valor, construindo um ambiente aberto e favorecedor da comunicação das reais dificuldades e dúvidas dos jovens participantes, a partilha de experiências e a resolução de problemas.

A possibilidade de intervir na utilização de estratégias psicoeducativas promotoras da responsabilização do jovem pelos cuidados especiais de saúde, permitiu aos jovens participantes não só o desenvolvimento de competências, como também aumentar o seu sentimento de autoeficácia (Malheiro, 2015). A autoeficácia melhora a motivação do jovem e orienta o seu empenho na aquisição de competências que lhe permitem gerir com sucesso a sua condição crónica, assim como a sua adesão aos comportamentos de saúde no seu dia-a-dia (Bandura, 1982).

Tuttle, Campbell-Heider e David (2006) apontam para o facto de a educação só por si não ser suficiente para alterar comportamentos. Barros acrescenta ainda que os fatores que influenciam a adoção de comportamentos de saúde incluem a “motivação intrínseca; selecção e controlo pessoal de decisões, auto-confiança e percepção de eficácia; ambivalência pessoal e ajuda individualizada” (2003, p.13). Para que um programa seja eficaz, deve investir na proficiência da comunicação e na sua rede social, de forma a criar relações positivas (Kollar, 2013). Torna-se necessário o estabelecimento de objetivos e fatores motivadores em parceria com o jovem, de forma a que, depois de adquiridas as competências, mantenha os comportamentos de saúde no domicílio.

O estabelecimento de um contrato de saúde com o adolescente exige do EEESIP capacidade de adaptação e negociação, usando estratégias que favoreçam a sua adesão ao mesmo. Ao longo do estágio nos vários contextos, apresentaram-se diferentes formas de o conseguir. Abordo com particular interesse a operacionalização deste contrato de saúde entre o jovem e a equipa de saúde no CTSBLM. Este consiste no estabelecimento de um objetivo que o jovem identifica como importante para si próprio, tendo em conta o conteúdo da sessão em que acabou de participar. Estabelece um compromisso para a concretização deste plano de ação, e toma medidas para o levar a cabo, em parceria com a equipa de saúde e os seus pares. Esta responsabilização do jovem pela sua própria escolha no que respeita aos comportamentos de saúde que pretende adotar permite-lhe explorar a gestão da sua condição crónica num ambiente controlado.

A individualidade de cada jovem implica que os fatores facilitadores para a adoção de comportamentos de saúde variem de participante para participante, mas o estágio de desenvolvimento comum aponta para a existência de motivadores comuns. Uma participante, já adolescente tardia, deu um grande enfoque à conquista da sua independência. Esta necessidade de se tornar independente, verbalizada pela própria, é comum neste estágio de desenvolvimento, e uma condição para a sua transição para a vida adulta (Meleis, 2010). Esta motivação intrínseca revelou ser valiosa para o empenho no desenvolvimento de novas competências que lhe permitissem atingir os objetivos delineados para si própria e para a sua adoção de comportamentos de saúde. Cabe ao EEESIP orientar esta necessidade revelada pela jovem, para uma assunção do seu papel de saúde.

Os objetivos estabelecidos em parceria com o jovem devem ser identificados como importantes para o próprio, com metas atingíveis e não como uma indicação prescritiva de um profissional de saúde com uma expectativa irreal (Lorig, 2002). Assim, ao longo do CTSBLM, cada participante estabeleceu para si um Plano de Ação com objetivos que pretendia atingir, dentro das suas necessidades especiais. Exemplifica-se com uma das situações vivenciadas por uma das participantes, que referenciou a frustração no seu dia-a-dia na escola, pela perda do seu tempo de lazer e contacto com os seus pares no recreio em prol da execução de atividades para a gestão da sua condição crónica (e.g. esvaziamento vesical). Procurou-se então, em parceria com a jovem, o estabelecimento de um plano de ação que lhe permitisse o desenvolvimento de competências favoráveis para a gestão da sua condição crónica e em simultâneo a socialização com os seus pares, que percecionava como importante para si, aumentando ainda o seu sentimento de pertença ao grupo escolar (Erikson, 1968). Este objetivo foi atingido ao aprender a realizar o esvaziamento vesical de forma autónoma, na posição de sentada, tornando-a capaz de utilizar a mesma casa de banho que os seus pares na escola.

O reforço positivo foi uma ferramenta fundamental para o sucesso dos participantes na adoção de comportamentos saudáveis relacionados com a satisfação das suas AVD, particularmente aqueles que foram definidos em plano de ação pelo próprio. Tendo em conta o estágio de desenvolvimento da maioria dos participantes e a sua necessidade de aprovação e sentimento de pertença, esta estratégia foi

recebida com agrado, particularmente pelos participantes na adolescência inicial (até aos 14 anos de idade) (Kollar, 2013), revelando ser motivo de orgulho.

No final do programa, os participantes destacaram as estratégias psicoeducativas utilizadas, como a técnica de resolução de problemas, o *roleplaying*, o regime de tutoria e a modelagem através dos *Lay Led's*, como as que mais influenciaram o desenvolvimento de competências de autogestão, aderindo entusiasticamente e de forma bastante ativa. Revelaram as vantagens das estratégias de reforço da Autoeficácia (persuasão social e modelagem com os *Lay led* e tutores) utilizadas no programa e que estão associadas a uma melhoria nos comportamentos de autogestão nos jovens com SB e lesão medular.

A observação e participação nas sessões do CTSBLM foram uma mais valia, oferecendo a oportunidade de ouvir relatos em primeira mão destes jovens sobre a sua experiência de vida com uma condição crónica. Assistir ao desenvolvimento de competências ao longo do processo de resolução de problemas, moderados pela enfermeira orientadora da sessão, permitiu um contacto íntimo com o seu processo de capacitação.

O Programa dirigido ao adolescente permitiu ainda o desenvolvimento de competências relacionadas com a comunicação. Foi desenvolvida uma relação terapêutica com os participantes e procurou estabelecer-se uma relação empática e de confiança que favorecesse a vinculação e permitisse ao adolescente a partilha de sentimentos, problemas e perspetivas, sem receio de ser prejudicado, mantendo o respeito pela sua decisão informada e pelo seu direito à privacidade (OE, 2010a). Foram utilizadas técnicas de comunicação adequadas a este estágio de desenvolvimento, tendo o cuidado de incluir temas de interesse dos jovens. Limitar a comunicação com o adolescente apenas a temáticas relacionadas com a sua condição crónica tende a centra-lo nas suas limitações (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2013).

2.2 Contributos da experiência no Serviço de Urgência Pediátrica

O segundo contexto de estágio teve lugar no SUP de um Centro Hospitalar, permitindo conhecer todo o percurso da criança/jovem hospitalizada e o seu impacto na criança/jovem e família desde a fase inicial. Sendo a “porta de entrada” do hospital, o SUP representa o primeiro contacto com a criança/jovem e família hospitalizada. Este serviço divide-se em quatro valências, sendo elas: Triagem; Sala de Tratamentos; Unidade de Internamento de Curta Duração (UICD) e Reanimação. Este SUP foi selecionado tendo em conta a diversidade cultural da população que assiste, permitindo o desenvolvimento de competências promotoras da “sensibilidade, consciência e respeito pela identidade cultural” (OE, 2011b) da criança/jovem e família. Existiu ainda a possibilidade de acompanhamento de crianças/jovens e famílias em processos de Saúde-Doença variados, em todos os estádios de desenvolvimento, tornando rica a experiência vivenciada neste contexto. As oportunidades oferecidas permitiram o desenvolvimento de um vasto leque de competências específicas do EEESIP e comuns do EE.

Leininger diz-nos que a cultura caracteriza um grupo através de valores, crenças, normas, padrões e práticas que são aprendidas, partilhadas e transmitidas de geração em geração (cit por Mooney-Doyle, 2013). A grande diversidade da população que recorre a este SUP relativamente à cultura deriva em grande parte da elevada taxa de imigrantes existente na área geográfica que este Centro Hospitalar abrange. Meleis (2010) identifica uma vulnerabilidade acrescida nesta população, aumentando o seu risco de doença e a sua exposição a *stressors*. A forma como a criança/jovem e família interpreta e vivencia a doença varia de cultura para cultura. Cabe ao enfermeiro investir no conhecimento relacionado com as diferentes culturas com que se depara e ter em consideração as particularidades de cada criança/jovem e família na forma como lida com as situações que se lhe apresentam. Uma terapêutica de enfermagem culturalmente sensível facilita uma resposta às verdadeiras necessidades da criança/jovem e família, e aumenta a sua participação nos cuidados. Respeitando as crenças culturais da criança/jovem e família, o EEESIP projeta um conjunto de terapêuticas de enfermagem no seu plano cuidados, cumprindo os princípios dos CCF. Esclarece e negoceia com a criança/jovem e família este plano de cuidados, incluindo sempre que possível os desejos destes, adaptando

a sua linguagem ao estágio de desenvolvimento da criança/jovem sempre que necessário, de forma a que seja compreendido. Assim, a capacidade de negociação foi uma necessidade premente ao longo do estágio, sendo determinante a intervenção do EE.

Existiu a possibilidade de desenvolver competências diretamente relacionadas com os diversos estádios de desenvolvimento da criança/jovem, nomeadamente a avaliação da criança/jovem e família na sua estrutura e contexto, assim como a comunicação e negociação do seu processo de saúde. O momento da Triagem em particular, primeiro contacto com a criança/jovem e família, exige do enfermeiro o franco desenvolvimento da sua capacidade de comunicação e adaptação ao estágio de desenvolvimento e cultura da criança/jovem e família. À observação foi percebida a preocupação da EEESIP em adequar a linguagem utilizada à criança/jovem e família a que se dirigia. Mooney-Doyle, (2013) refere que esta preocupação supera uma importante fonte de angústia e equívocos entre o profissional de saúde e o seu alvo de cuidados.

Também a capacidade de síntese e direcionamento do discurso da criança/jovem e família nos diversos momentos de avaliação se revelou essencial, tendo em conta as restrições de tempo ditadas pelo método de triagem utilizado (Triagem de Manchester adaptada à pediatria), que oferece um tempo ótimo de três minutos para ser aplicada. O EEESIP procura simultaneamente manter um ambiente de segurança, respeitando os princípios dos CCF e CNT. Esta associação de grande complexidade pode revelar-se difícil de operacionalizar, tendo em conta os constrangimentos de tempo e recursos humanos por vezes existentes no SUP, associado a uma elevada afluência de crianças/jovens e família a este Serviço. Esta dificuldade foi particularmente sentida em situações de maior complexidade, que exigem do EE a mobilização de recursos que lhe permitam avaliar a situação e adequar a sua prática à mesma, no limitado tempo disponível. Esta preocupação remete para o próprio significado de competência, que é definida pela OE como o “saber mobilizar recursos cognitivos disponíveis para decidir sobre a melhor estratégia de ação perante uma situação concreta”(2009, p.11). Esta é uma das razões pela qual apenas enfermeiros com um mínimo de 6 meses de experiência em SUP podem iniciar a sua integração nesta valência, de forma a que possam basear-se na sua experiência para o julgamento clínico e tomada de decisão, política fundamentada na teoria de

Benner, que realça a aprendizagem experiencial e a “sabedoria clínica obtida experiencialmente” (2005, p.17).

A gestão dos cuidados, dos recursos humanos com a otimização da resposta da equipa de enfermagem às necessidades de cuidados e a articulação na equipa multiprofissional foram continuamente acompanhadas, permitindo o desenvolvimento da competência do domínio da gestão dos cuidados, particularmente a que adapta “a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados.” (OE, 2011b, p.4). O objeto de atenção do EE visa ainda garantir dotações seguras durante o turno, apoiar os enfermeiros iniciados no julgamento clínico e na sua tomada de decisão, participando ativamente na sua integração e crescimento profissional. Foi também observada a gestão de conflitos em diversas ocasiões, permitindo a resolução de incidentes, com diversos focos de origem. Para uma prestação de cuidados de enfermagem de qualidade e segurança, é fundamental a utilização de um estilo de liderança assertivo e adaptado “ao clima organizacional” (OE, 2011b, p. 9). Foi possível observar a intervenção da EEESIP desempenhando a função de chefe de equipa, responsabilizando-se pela gestão de recursos humanos consoante a necessidade

Grande parte da população que recorre ao SUP não necessita de internamento, sendo realizado, em parceria com a criança/jovem e família, um plano de cuidados com intervenções que visam capacitar os pais, de forma a que se sintam competentes para dar resposta adequada aos cuidados a ter no domicílio. O constrangimento de tempo torna essencial a eficiência da comunicação. A barreira linguística, também referida por Mooney-Doyle (2013), como uma das maiores dificuldades vivenciadas por muitas famílias na recorrência a serviços de saúde, foi um dos fatores mais complicados de ultrapassar neste contexto, revelando-se necessária a mobilização de estratégias por parte do EEESIP que permitissem transpor a mesma. Recorreu-se à comunicação não verbal, documentação existente escrita noutras línguas, às novas tecnologias para a tradução, ou em último caso, um tradutor em linha telefónica, disponibilizado em várias línguas por funcionários bilingues deste Centro Hospitalar. Existiu sempre o cuidado da validação relativamente à compreensão dos ensinamentos realizados, de forma a assegurar a eficácia da informação transmitida.

Face a uma criança/jovem em risco de vida com necessidade de recorrer ao SUP, o *stress* e ansiedade decorrentes da hospitalização são agravados, afetando

tanto a criança/jovem como a família. A admissão inesperada num destes serviços é vivenciada com uma ansiedade aumentada em relação a um internamento eletivo (Merck & McElfresh, 2013). Lembra-se que crianças/jovens em diferentes estádios de desenvolvimento têm medos próprios e produzem respostas distintas aos medos que vivenciam. As necessidades emocionais resultantes da vivência do medo em contexto hospitalar da criança/jovem no SUP são apontadas como alvo da intervenção do enfermeiro (Diogo, Vilelas, Rodrigues & Almeida, 2016), revelando a necessidade de adoção de estratégias que permitam a diminuição do seu impacto. De forma a minimizar as consequências negativas da hospitalização, o EEESIP adota medidas para a diminuição da ansiedade da criança/jovem e família.

Embora esteja estabelecido que apenas é permitida a permanência de um dos pais a acompanhar a criança/jovem na Unidade de Internamento de Curta Duração no SUP, de forma a promover a diminuição da ansiedade relacionada com a separação, em particular no toddler (Merck & McElfresh, 2013), em diversas situações foi avaliada a situação particular e permitida a entrada a mais de um acompanhante, salvaguardando a segurança de cuidados. As normas de cada serviço são criadas para um funcionamento harmonioso do mesmo, conquanto não comprometam a segurança dos profissionais de saúde e clientes, pretendendo servir os interesses da criança/jovem e família.

O medo da cirurgia é um dos *stressors* que a criança/jovem e família enfrentam durante a hospitalização no SUP. Na eventual necessidade de intervenção cirúrgica urgente, é o enfermeiro que se encontra responsável pela criança/jovem e família que inicia a preparação para a cirurgia. Esta preparação pretende diminuir o potencial impacto traumático da cirurgia, mobilizando princípios e estratégias de forma a minimizar o medo e conferir sensação de controlo à criança/jovem e família (OE, 2011c). Após esta preparação inicial, a criança/jovem e acompanhante são transportados até ao Bloco Operatório, onde são recebidos por uma enfermeira perita no contexto de cirurgia pediátrica. A entrada para o Bloco é realizada por um circuito diferente do dos adultos, decorada com cores chamativas, de forma a torna-la menos ameaçadora. Existe também uma sala de espera ao lado do recobro onde se encontram os pais, de forma a poderem ser informados do prosseguimento da cirurgia e estarem presentes assim que a criança/jovem acorda no recobro. A ansiedade manifestada por uma mãe no momento de transferência levou à intervenção das

enfermeiras do SUP e do Bloco Operatório no esclarecimento das dúvidas, certificando-a de que seria informada da evolução clínica do filho ao longo da cirurgia, o que a tranquilizou. Esta terapêutica de enfermagem foi ao encontro do defendido por Straton, assegurando a mãe, que se encontrava a lidar com medo e incerteza, validando a sua preocupação e esclarecendo as suas dúvidas com linguagem simples e adequada (cit por Merck & McElfresh, 2013).

A rápida identificação de uma situação de emergência, seguida do pedido de ajuda e encaminhamento para a sala de Reanimação marcam o início do momento de reanimação. A coordenação dos elementos de enfermagem pelas respetivas funções encontra-se protocolado e é gerido pelo líder da reanimação, o elemento mais experiente em reanimação pediátrica. Esta é, geralmente, uma ocasião de *stress*, que exige dos profissionais de saúde uma atuação célere e segura. Exige também uma familiarização com a sala de reanimação, materiais, procedimentos de reanimação e Suporte Avançado de Vida, de forma a que a coordenação entre os diversos elementos da equipa permita uma atuação eficiente e eficaz. O acompanhamento dos pais nestas circunstâncias tende a ser descurado em prol da participação na componente fisiológica da reanimação. A impossibilidade dos pais permanecerem junto da criança/jovem não segue os princípios descritos pelos CCF, assim como as orientações da Carta da Criança Hospitalizada (2009), contribuindo para um aumento da ansiedade e angústia vivida pela criança/jovem e pais neste momento. O EEESIP avalia a situação e procura incluir os pais, destacando, em conjunto com o líder de reanimação, um elemento da equipa para acompanhar os pais, comunicando de forma empática ao longo deste processo, assegurando que estes não interferem com as manobras de reanimação. Encontram-se descritas as vantagens desta prática, incluindo uma conceção mais aproximada da realidade da reanimação por parte dos pais, assim como a oportunidade de despedida do seu filho no caso de morte (Maconochie et al., 2015).

2.3 Cuidar da criança/jovem e família em contexto de Internamento Pediátrico

Em seguida programou-se o estágio em IP no mesmo hospital, procurando consonância na sequência do percurso da criança/jovem e família, no âmbito sua hospitalização. Este serviço recebe crianças/jovens das diferentes faixas etárias e suas famílias com necessidade de internamento por um vasto leque de patologias, agudização de condições crónicas e procedimentos cirúrgicos, oferecendo inúmeras oportunidades de intervenção do EEESIP na maximização da sua saúde, permitindo ainda o desenvolvimento da unidade de competência relacionada com a intervenção nas “doenças comuns e nas situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança/jovem” (OE, 2011a, p.3). Revelou-se ainda uma mais valia para o treino de interação/comunicação com crianças/jovens e famílias em diferentes estádios de desenvolvimento. A escolha deste contexto teve ainda em conta a temática deste relatório, uma vez que recebe crianças/jovens com DM1 em fase inaugural ou descompensada com necessidade de reforço de aprendizagens e treino de competências relacionadas com a gestão da sua condição crónica. Oferecida a oportunidade, assistiu-se ainda à Consulta de Diabetologia Pediátrica (na consulta externa de pediatria), que articula com o IP, permitindo assim uma visão global dos possíveis percursos da criança/jovem e família com DM1 e ainda a articulação e relação de parceria entre o IP e o ambulatório.

Considerando o percurso profissional até ao momento do estágio, pobre na experiência diretamente relacionada com o universo pediátrico, entende-se de especial atenção a necessidade de desenvolver competências relacionadas com as especificidades da criança/jovem, principalmente as necessidades referentes ao seu crescimento e desenvolvimento (OE, 2011a). A complexidade desta competência em toda a sua esfera de influência exige do enfermeiro que lida com a criança/jovem e família, um vasto conhecimento das suas etapas de crescimento e desenvolvimento (Franklin & Prows, 2013), assim como a perceção da influência que a condição crónica tem na mesma.

Pode dizer-se que o contexto de estágio com maior abrangência no que respeita aos diferentes estádios de desenvolvimento da criança/jovem foi o IP. A possibilidade de acompanhar crianças/jovens e família em diferentes etapas de

crescimento e desenvolvimento revelou-se essencial para o desenvolvimento da competência específica relacionada com a prestação de “cuidados específicos em resposta às necessidades do ciclo de vida e de desenvolvimento da criança e do jovem” (OE, 2011a, p.5). No autodiagnóstico realizado, foi identificada a necessidade de desenvolvimento da unidade de competência relacionada com a promoção da vinculação do Recém-Nascido (RN). Foi possível acompanhar pais a viver processos de transição para a parentalidade pela primeira vez, que recorrem ao serviço hospitalar porque, de alguma forma, não conseguem prestar os cuidados necessários ao seu bebé (frequentemente por doença). Uma das transições de desenvolvimento preconizada por Meleis (2010) prende-se com a parentalidade, o assumir de novos papéis enquanto pais, o estabelecimento de novos comportamentos e vínculos entre os pais e o novo bebé. O nascimento de um filho representa para os pais um desafio, exigindo atenção e cuidados constantes para a satisfação das suas necessidades. As alterações nos padrões de sono, aumento das responsabilidades financeiras, a limitação de tempo que podem dedicar a si próprio e ao cônjuge, são alguns dos fatores que podem levar à identificação deste período de adaptação como uma crise (Hockenberry, 2013b).

O desenvolvimento do RN é influenciado por diversos fatores, sendo um dos mais importantes a qualidade da vinculação que este estabelece com os seus cuidadores, geralmente os pais. A vinculação é um processo complexo, desenvolvido de forma gradual, influenciado por inúmeros fatores (Wheeler, 2013). Uma vinculação segura encontra-se associada a um aumento de confiança e autorregulação do bebé, assim como uma maior capacidade de adaptação ao stress e aumento da probabilidade de ocorrerem relações positivas durante a infância e na vida adulta. Da mesma forma, uma vinculação insegura ou desorganizada neste período de vida encontra-se associada a consequências desfavoráveis a vários níveis mais tarde na infância (Sroufe, citado por Bartram, Barlow & Wolke, 2015). Como tal, é possível compreender a importância da intervenção do EEESIP na avaliação da relação entre os pais-bebé e na promoção de uma vinculação segura.

Durante o estágio procurou-se estar atento à qualidade da vinculação através da observação dos comportamentos entre pais-bebé. O posicionamento face-a-face, o colo e embalo próximos do corpo, sorrisos e beijos (exemplos de comportamentos descritos na literatura como indicadores do desenvolvimento de uma relação e

vinculação saudáveis (Wheeler, 2013). A interpretação dos comportamentos observados deve ser feita com atenção aos fatores envolventes e à situação específica vivenciada no momento. Existem situações que, de acordo com Flaherty e Sadler (2011), requerem uma atenção redobrada por constituírem grupos com maior risco de desenvolver uma vinculação pobre, como as mães adolescentes ou com depressão pós-parto. A hospitalização acarreta uma carga negativa no que respeita à construção da relação entre os pais e o seu filho. Os pais que se deparam com uma situação de doença do RN vivenciam um processo de luto pela perda do filho idealizado (Tamez, 2013). A vinculação pode encontrar-se ameaçada se este processo de luto for dominante na relação entre os pais e o bebé.

As estratégias utilizadas para a promoção do vínculo pais-bebé na experiência em contexto de estágio prenderam-se com o enaltecimento do bebé, da sua personalidade, individualidade e dos seus pontos positivos. Alertar os pais para as capacidades e forças do RN, auxiliar na descoberta da riqueza dos comportamentos e elogiar as competências dos pais, são formas de incentivar uma relação positiva. Brazelton sistematizou esta intervenção da Observação do Comportamento do RN (*Newborn Behavioral Observation - NBO*) através da Escala de Avaliação Comportamental Neonatal (*Neonatal Behavioral Assessment Scale*), aprovada pela OE (2010a). A NBO é aplicada em aproximadamente vinte minutos por um profissional de saúde, pretendendo ser uma ferramenta flexível e de suporte aos pais, desenhada para ser facilitadora na construção de uma relação entre os pais e o bebé. Procurando investir na sua formação de forma a complementar e desenvolver a construção do seu percurso profissional, o EEESIP procura e utiliza estes modelos na sua realidade, de forma a enriquecer a sua terapêutica de enfermagem e promover o desenvolvimento da criança.

Foram várias as situações em que me foi permitido participar na escolha e uso de estratégias que contribuíram para um ambiente de CNT. O Centro Hospitalar onde foi realizado o estágio em contexto de IP possui um Núcleo Contra a Dor do departamento de pediatria, que reúne uma equipa multidisciplinar de enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos e técnicos de laboratório. A equipa sustenta a sua prática na filosofia dos CNT e tem como objetivo promover e implementar práticas que visam a prevenção, avaliação, tratamento farmacológico e não farmacológico da dor, ansiedade e desconforto. Para tal, são desenvolvidas atividades e iniciativas que

visam promover os CNT, incluindo formações de sensibilização para o Controlo da Dor em Contexto Pediátrico dirigidas aos profissionais de saúde e ainda o desenvolvimento do “Kit Contra a Dor”. Este “Kit Contra a Dor” contém, um conjunto de medidas não farmacológicas de controlo da dor, adequadas às diversas idades pediátricas, dividido em várias gavetas. Pode ser encontrado em cada serviço do departamento de pediatria, em local estratégico e acessível, pertinente para a sua utilização, como a Sala de Tratamentos do IP. As intervenções não farmacológicas são identificadas como essenciais no controlo da dor da criança/jovem, associadas a medidas farmacológicas ou, isoladamente, diminuindo o impacto negativo da vivência da dor (OE, 2013), pelo que sempre que possível, foram utilizadas.

A existência da utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas encontra-se já protocolada pelo Departamento Pediátrico, facilitando a sua aplicação. Estes protocolos e procedimentos são revistos com uma periodicidade de 3 anos, de forma a que a sua atualidade e relevância sejam mantidas. A mobilização de recursos humanos e materiais para a utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas no controlo da dor, ansiedade e medo, recai muitas vezes sobre o EEESIP. Na sua prática, deve incentivar e orientar a equipa multidisciplinar na adoção de medidas sustentadas na evidência científica como eficazes, como a avaliação da dor, a história da dor, a idade e estágio de desenvolvimento da criança/jovem e a urgência da situação para sustentar a escolha das estratégias que pretende utilizar.

Adotando práticas que se coadunam com os CCF, foi promovido o envolvimento dos pais no controlo da dor, com o objetivo de manter a sensação de segurança da criança/jovem. Em simultâneo foi negociado com os pais a sua participação neste processo, solicitando o seu *input* na escolha das estratégias utilizadas, uma vez que são eles que melhor conhecem a criança/jovem e as suas necessidades. Para tal, foram esclarecidos acerca dos benefícios de estratégias de controlo da dor, com posterior participação neste cuidado. Os pais referem a sua satisfação com este cuidado, ultrapassando com maior facilidade os sentimentos de impotência face ao sofrimento da criança, descritos na literatura (Merck & McElfresh, 2013) e que foi possível presenciar.

Segundo Merck e McElfresh (2013) é espectável que a natureza traumática e inesperada de algumas situações vivenciadas em meio hospitalar seja traduzida por vezes num discurso incoerente dos pais, evidenciando a sua ansiedade face à

circunstância vivenciada. A parceria estabelecida com a criança/jovem e os pais, permitiu ao longo da experiência em IP, promover uma transição tendencialmente saudável dos processos de Saúde/Doença vivenciados pela criança/jovem e família, sendo particularmente bem-sucedida nos momentos de grande ansiedade relacionada com a imprevisibilidade da situação.

O adolescente, sendo capaz de compreender e tomar decisões relacionadas com o seu estado de saúde, foi envolvido na negociação e tomada de decisão relacionada com as medidas de controlo da dor a serem utilizadas (OE, 2013).

Para uma intervenção eficaz no controlo da dor, a avaliação inicial é fundamental. Esta deve ser feita de forma sistemática, mensurável, permitindo o estabelecimento de um plano de intervenção e a vigilância da sua evolução. A escolha do instrumento de avaliação da dor é essencial neste percurso (OE, 2008). Foi disponibilizada, sempre que possível, a escolha de instrumentos que privilegiassem a autoavaliação (idade > 3 anos), como a Escala de Avaliação Numérica, ou a Escala de Faces. Nas situações em que tal não foi possível, foi utilizada a Escala NIPS (*Neonatal Infant Pain Scale*), Escala FLACC (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability*) e Escala FLACC-R (*Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised*), tendo em conta a sua adequação à situação e ao estágio de desenvolvimento da criança/jovem (DGS, 2010).

A experiência na sala de tratamentos foi enriquecedora no que respeita à escolha das medidas farmacológicas e não farmacológicas associadas a procedimentos dolorosos. A utilização de sacarose no RN e lactente até aos 6 meses de idade diminui a perceção da dor, sendo fortemente recomendada, existindo clara evidência da sua efetividade (Jacob, 2013). Algumas das medidas não farmacológicas adotadas incluíram a utilização da sacarose associada à participação dos pais na contenção do RN ou lactente. A sucção não nutritiva e colo foram várias vezes utilizados concomitantemente, incentivando por exemplo, a mãe a amamentar, fornecendo a sensação de segurança e conforto ao lactente e contribuindo para o alívio da sua dor e ansiedade. Também o método Canguru foi favorecido, com resultados positivos no controlo da dor e desconforto, embora utilizado de forma menos frequente, sendo mais difícil de executar em contexto hospitalar pelas restrições de espaço e recursos.

De referir o cuidado da equipa de enfermagem no IP de realizar os procedimentos dolorosos, sempre que possível, na sala de tratamentos, conferindo assim uma sensação de segurança e conforto ao quarto da criança/jovem. Também

a distração foi utilizada como estratégia promotora do bem-estar durante os procedimentos, de forma a minimizar o impacto negativo na criança. Para tal foram utilizados, para além das medidas farmacológicas, os recursos existentes no “Kit Contra a Dor”, incentivando à brincadeira e ainda através da televisão.

Foi também possível observar a implementação da técnica da imaginação guiada, associada à analgesia e sedação consciente através do uso de Livopan®¹. A combinação da abordagem farmacológica e não farmacológica com a implementação destas duas técnicas, permitiu a abstração do momento potencialmente traumático por parte da criança/jovem. De forma a favorecer a aceitação e relaxamento da criança, foram utilizadas máscaras com aromas atrativos, como o morango, com resultados positivos. Esta técnica foi particularmente eficaz nas crianças/jovens com condição crónica, submetidas a procedimentos invasivos frequentes nas sucessivas hospitalizações, que já conhecendo o procedimento, não só aderiam melhor a esta abordagem como a solicitavam.

A sedação foi utilizada em situações em que era fundamental a imobilidade da criança/jovem ou em casos de extrema ansiedade da criança/jovem perante a necessidade de realização de procedimentos dolorosos.

As medidas farmacológicas acarretam também uma necessidade de planeamento e comunicação entre a equipa multidisciplinar. O Emla ®², muitas vezes utilizado no controlo da dor causada por um procedimento invasivo, exige tempo de preparação, o que face a uma situação que se possa considerar urgente/emergente, pode ser impraticável. Foi nestas situações em substituição utilizado spray de lidocaína tópica de rápida ação, sedação e/ou analgesia. Uma vez mais, coube ao EEESIP mobilizar e gerir recursos e incentivar ao uso de medidas farmacológicas e não farmacológicas de alívio da dor.

Todas estas experiências foram essenciais para o desenvolvimento da unidade de competência do EEESIP definida pela OE: “faz a gestão diferenciada da dor e do

¹ O Livopan® consiste numa mistura de gás medicinal comprimido, constituído por Protóxido de Azoto e Oxigénio em partes iguais. A sua administração é realizada através da inalação da mistura gasosa, tendo um efeito analgésico e de sedação consciente, permitindo uma indução e recuperação rápida, sem necessidade de jejum prévio. (Heinrich, Menzel, Hoffmann, Berger, & Schweinitz, 2014).

bem-estar da criança/jovem” (2011a, p.4). Cabe ao EEESIP a gestão dos cuidados globais à criança/jovem, defender os seus direitos, advogando os CNT junto da equipa multidisciplinar, sensibilizando e incentivando uma prática que minimiza a dor, ansiedade e medo da criança/jovem. As estratégias adotadas para tal não podem ser meras adaptações daquelas que são utilizadas para o adulto, e exigem conhecimento profundo das diferentes técnicas recomendadas, assim como da criança/jovem e família e da sua História de Dor.

Os avanços médicos e tecnológicos recentes têm vindo a permitir a sobrevivência e melhoria da qualidade de vida de crianças/jovens com condições crónicas que noutras circunstâncias não sobreviveriam (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2013). O aumento da prevalência destas condições significa um aumento significativo do seu impacto nos cuidados de saúde. As condições crónicas são responsáveis por cerca de 60% do fardo nos cuidados de saúde a nível global (Organização Mundial de Saúde, 2002). O *International Council of Nurses* identifica uma necessidade premente de atuação dirigida ao crescente impacto das condições crónicas nos cuidados de saúde e apela aos enfermeiros que se envolvam na resposta e assumam uma posição de liderança na resposta a esta ameaça à saúde e bem-estar globais (OE, 2010b).

A realidade do IP permitiu o contacto com crianças/jovens e famílias em que a maioria era portadora de uma condição crónica (DM1, Drepanocitose, Síndrome Nefrótico, Paralisia Cerebral, entre outras) e que, por agravamento/descompensação ou agudização, se encontravam hospitalizados. Sendo uma população que necessita de cuidados de saúde especializados de maior complexidade, exigem especial atenção do EEESIP. A promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica é do escopo da sua intervenção (OE, 2011a). Uma terapêutica de enfermagem sustentada em CCF, assumindo que a família é a constante na vida da criança/jovem, é particularmente importante junto da criança/jovem com necessidades especiais de saúde. Os pais são, na maioria das vezes, responsáveis pela gestão da condição crónica e pelo cuidado da criança/jovem com necessidades especiais de saúde. A construção de uma relação terapêutica de confiança adquire então um lugar de destaque na intervenção da equipa de saúde. O estabelecimento de objetivos em parceria, a negociação dos cuidados e o respeito pelo conhecimento dos pais do seu filho, assumem uma importância vital neste processo (Smith, Swallow & Coyne, 2015).

Foi evidente a manifestação dos sentimentos dos pais destas crianças/jovens e que revelam o seu desespero, depressão, frustração, medo e preocupação, mais evidentes nos momentos críticos, como no período pós-alta após o diagnóstico inicial, ou períodos de agudização da condição crónica (Coffey, 2006; Silva et al., 2014). As hospitalizações frequentes, muitas vezes necessárias na vivência com condição crónica, são consideradas agressões à criança/jovem e família e podem ter consequências negativas de curta ou longa duração (Merck & McElfresh, 2013). As alterações impostas à dinâmica familiar representam ainda um *stressor* adicional, obrigando a adaptações à situação que vivenciam.

Uma das preocupações referenciadas pelos pais durante o internamento, foi a sua incapacidade de conjugar o apoio à criança/jovem internado e a restante vida familiar, muitas vezes revelando sentimentos de culpa e abandono dos outros filhos, ou inquietação pelo absentismo laboral. Os pais procuram estabelecer redes de suporte na sua comunidade e estabelecer estratégias, de forma a conseguir gerir os desafios que surgem da necessidade de hospitalizações de repetição de um filho. Ainda assim, é difícil consegui-lo de forma a que não sejam descurados pontos fundamentais da dinâmica familiar. Cabe ao EEESIP ajudar os pais na reorganização familiar e reestruturação da sua funcionalidade, assim como representar e advogar pela família nas reuniões multidisciplinares, ponderando as vantagens e desvantagens das possíveis decisões tomadas, promovendo o envolvimento da família no processo de tomada de decisão.

O IP foi igualmente uma fonte de experiências valiosas para dar resposta ao objetivo específico, estabelecido para este contexto de estágio: “Observar e participar na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família em contexto de internamento pediátrico”. A grande diversidade no que se refere aos motivos de internamento da criança/jovem, prestar cuidados nos diferentes momentos de progressão da doença da criança/jovem, as particularidades da evolução de uma doença crónica ou aguda exigiram a mobilização de terapêuticas de enfermagem distintas.

Dentro do domínio da criança/jovem com condição crónica, distingue-se a necessidade de internamento por episódio inaugural ou por agudização. Embora se possa discutir que ambas implicam a vivência de uma hospitalização, o episódio inaugural acarreta particularidades que necessitam de uma abordagem especializada.

O peso do diagnóstico inicial é muitas vezes associado ao processo parental de luto pela perda de um filho saudável, ou à crescente sensação do adolescente de “ser diferente”, que se procura identificar cada vez mais com os seus pares (Docherty, Barfield, Thaxton & Brandon, 2013). As circunstâncias especiais associadas ao stress que a criança/jovem e família enfrentam nesta situação, dificultam a apreensão de informação (Slota, 2013) numa altura em que se incentiva à aquisição de competências, necessárias à gestão da condição. A entrega de informação escrita foi uma das formas de ultrapassar esta limitação, fornecendo a possibilidade de consulta em momentos em que estejam mais recetivos a novos conhecimentos.

Coffey (2006) refere-se ao sentimento de desamparo e abandono referido pelos pais após o internamento em que é feito o diagnóstico inicial. Nesta altura, os cuidados muitas vezes requeridos para dar resposta a situações de maior complexidade relacionados com a gestão da condição crónica do seu filho, associados à alta para o domicílio tendencialmente precoce, levam os pais a sentirem-se sobrecarregados e perdidos. Estas crianças e jovens precisam frequentemente de cuidados de enfermagem que facilitem uma transição saudável saúde/doença (Meleis, 2010). A existência de um protocolo de intervenção do EEESIP na transição para o domicílio no IP, procura minimizar este sentimento e melhorar a transição da criança/jovem e família para o domicilio em articulação com os cuidados de saúde primários. Está preconizado um contacto telefónico às 48 horas pós alta de crianças/jovens com diagnóstico inaugural de algumas condições crónicas, como por exemplo a DM1. É feita uma entrevista relacionada com a vivência da nova condição, o impacto que a condição está a ter na criança/jovem e sua família e ainda são esclarecidas as dúvidas relacionadas com a gestão dos cuidados, colocadas pelo cuidador.

Independentemente do motivo, a hospitalização representa um momento de stress acrescido para a criança/jovem e família, alterando a sua rotina diária, aumentando o absentismo escolar, impondo não raramente a separação, a perda de controlo e a dor, face aos procedimentos invasivos. Procurou diminuir-se o impacto negativo do internamento, tendo em conta o estágio de desenvolvimento da criança/jovem, as suas experiências prévias, as estratégias de *coping* desenvolvidas, a gravidade do diagnóstico e o seu sistema de suporte (Merck & McElfresh, 2013). Foi incentivada a estadia dos pais sempre que necessário e possível, e oferecidas condições para que tal fosse viável, tendo o cuidado de vigiar sinais de exaustão

parental. O comprometimento do seu papel parental impede-os não só de satisfazer as suas próprias necessidades, mas constitui também uma barreira na relação com o seu filho(a). Procurou-se mobilizar recursos do contexto hospitalar e do sistema familiar de forma a aliviar o seu cansaço, incentivando e oferecendo aos pais momentos e oportunidades para descansar e cuidarem de si próprios.

2.4 Contributos da experiência numa Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

O quarto período de estágio decorreu em UCIP, num Centro Hospitalar de Lisboa. As particularidades deste serviço, especialmente a sua próxima relação com a instabilidade extrema da criança/jovem e elevado risco de morte, representam um desafio no que se refere aos CCF. Este contexto revelou-se uma mais valia no desenvolvimento de competências específicas de EEESIP, como o cuidar “da criança/jovem e família nas situações de especial complexidade” (OE, 2011a, p.4), destacando-se ainda a utilização de estratégias de comunicação com a díade criança/jovem e família na situação crítica de saúde.

O espectro de atuação do EEESIP, segundo a OE (2011a), abrange a criança/jovem e família que vivencia situações de especial complexidade, cabendo-lhe a mobilização de recursos que se revelem pertinentes para o seu cuidado de particular exigência. Entre estas, destacam-se as situações de instabilidade de funções vitais e risco de morte e a prestação de cuidados de enfermagem apropriados. Benner (2005) fala-nos da necessidade de profissionais de enfermagem peritos na atuação em situações de urgência/emergência nestes contextos, competentes na gestão dos recursos necessários para dar resposta em situações complexas, no estabelecimento de prioridades e na supervisão dos cuidados dos enfermeiros. A observação e participação em situações de emergência no contexto do SUP e na UCIP foram essenciais para o desenvolvimento desta unidade de competência.

O EEESIP em UCIP encontra-se num contexto privilegiado para o desenvolvimento de intervenções que diminuam o impacto psicológico negativo da experiência de hospitalização que este contexto pode ter, avaliando as necessidades emocionais da criança/jovem e família, não descurando as necessidades decorrentes

da instabilidade fisiológica que vivencia (Slota, 2013). Existiu o cuidado de acompanhar a família neste ambiente estranho, tecnológico e intimidante, procurando promover os CCF e minimizar o impacto negativo associado ao ambiente do serviço.

A criança/jovem internado na UCIP necessita, em considerável parte dos casos, de ventilação invasiva ou não invasiva, que representa uma importante limitação à sua comunicação, não só pelas limitações físicas que impõe, mas também pela sua frequente associação a sedação e curarização, cansaço e alterações da condição neurológica. A criança/jovem que experiencia a incapacidade de comunicar eficazmente pode desenvolver sentimentos de frustração, raiva e depressão (Kline-Tilford, Sorce, Levin & Anas, 2013). Encontrando-se a comunicação verbal comprometida, o EEESIP procura estratégias que facilitem a sua comunicação não-verbal, ao mesmo tempo que implementa técnicas de comunicação com o objetivo de diminuir a ansiedade da criança/jovem. A expressão facial é um dos veículos de expressão na comunicação de emoções (Hockenberry, 2013a), pelo que foi dado particular enfoque à sua leitura, identificando momentos de medo, susto e agrado, entre outros. Com a criança em idade escolar e adolescente, a comunicação através da escrita é também uma opção, embora não tenham sido encontradas situações em estágio em que fosse possível explorar esta técnica. Um dos métodos de comunicação alternativa fácil e eficaz de implementar, relacionou-se com o uso de pictogramas, disponíveis no serviço, que se encontram agrupados de acordo com a sua categoria, exibindo diferentes imagens como “água”, “comida”, “pais”, permitindo à criança/jovem a comunicação das suas necessidades, apontando para a imagem. Também as novas tecnologias como os *tablets* podem constituir uma estratégia de comunicação, se existirem recursos.

Uma das técnicas com melhor impacto, particularmente nos momentos de necessidade de manipulação, execução de técnicas ou posicionamento, foi o *Storytelling*. O contar de histórias adequadas ao estágio de desenvolvimento permite à criança que desvie a sua atenção da realidade em que se encontra, para a dirigir à história a ser contada. Também o brincar, referido como a linguagem universal das crianças, uma das formas de comunicação mais importantes (Hockenberry, 2013a), foi utilizado no estabelecimento de uma relação terapêutica com a criança. O EEESIP utiliza o brincar com intencionalidade, como uma ferramenta na sua intervenção,

procurando influenciar o estado emocional da criança através da linguagem em que esta sabe comunicar melhor (Pereira, Nunes, Teixeira & Diogo, 2010).

Num ambiente em que as situações de instabilidade de funções vitais são frequentes, o controlo da dor torna-se por vezes uma preocupação secundária na linha de prioridades estabelecida, sendo que, existindo a presença de recursos humanos adequados e oportunidade, o EEESIP investe numa abordagem que continue a respeitar os princípios dos CNT. A preocupação com o controlo da dor deve ser inerente ao seu exercício profissional. A cultura de serviço deve também incentivar a esta prática, o que nem sempre se verifica. A existência de serviços hospitalares que se consideram “medicalizados” ou “biomédicos”, como uma UCIP, focando o tratamento como área exclusiva da sua intervenção, tendem a descurar na sua prática os CNT.

Na realização do Autodiagnóstico, a “assistência à criança/jovem em situações de abuso, negligência e maus-tratos” (OE, 2011a, p.3) foi identificada como uma área com necessidade de maior investimento. Os maus tratos podem ser definidos como “qualquer acção ou omissão não acidental (...) que ameaça a segurança, dignidade e desenvolvimento biopsicossocial e afectivo da vítima” (Leça et al., 2011, p.7), onde se inclui a negligência. Na avaliação inicial, o EEESIP deve estar sempre alerta para indicadores que levem à suspeita de maus-tratos, tal como recomendado pelo Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil (DGS, 2013).

Na UCIP, a atenção dispensada à vertente fisiológica e tecnológica dos cuidados não deve impedir o cumprimento desta responsabilidade. Mediante a entrada de uma criança em idade pré-escolar na UCIP, trazida pelos pais ao SUP por alteração do estado de consciência, com necessidade de ventilação invasiva por intoxicação medicamentosa por ingestão de antidepressivos, tornou-se necessária a avaliação das causas que levaram a esta situação crítica, de forma a descartar ou confirmar uma situação de maus-tratos. Os envenenamentos e exposições tóxicas são um sério problema no cuidado pediátrico urgente e intensivo, sendo mais frequente nas crianças com menos de cinco anos de idade (Scalzo & Blume-Omom, 2013). Sendo uma situação complexa, exige a participação da equipa multidisciplinar na sua avaliação, podendo o EEESIP intervir ainda como dinamizador da mesma.

A hospitalização numa UCIP significa geralmente a existência de risco de vida da criança/jovem, e exposição da criança/jovem e família a um meio estranho e

tecnológico, numa situação que por si só é já ameaçadora. Quando o motivo de internamento está relacionado com uma intoxicação medicamentosa, à hospitalização acresce ainda uma crise parental, associada aos sentimentos de culpa, acusação mútua, autocensura e insegurança por parte dos pais (McCarthy, 2013). O profissional de saúde que mais tempo passa com a criança/jovem e família neste contexto é o enfermeiro, sendo portanto, aquele que mais oportunidades de avaliação e intervenção tem junto do seu alvo de cuidados (Slota, 2013). As Competências Específicas, definidas pela OE, pelas quais o EEESIP regula a sua intervenção constata que este deve “avaliar a família e responder às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar” (2011a, p.1). Torna-se claro que esta crise parental se encontra incluída na área de atuação do EEESIP, que procura intervir de forma sensível e apropriada, construindo uma relação de confiança com os pais, incentivando à partilha de emoções e sentimentos e orientando para uma resolução saudável desta crise parental.

3. O ADOLESCENTE COM DM1: A INTERVENÇÃO DO EEESIP NA CAPACITAÇÃO PARA A AUTOGESTÃO

Durante o período de estágio, procedeu-se à colaboração e desenvolvimento de um projeto que visa a capacitação do adolescente com DM1 para a autogestão: “LayLeDU DM1”. Neste projeto, pretende-se adaptar o programa desenvolvido por Malheiro (2015) ao adolescente com DM1 e facilitar a transição de competências de gestão da DM1, de forma segura, dos cuidadores para o próprio. Este programa procura tornar a transição para uma vida adulta o mais harmoniosa e saudável possível, cumprindo as tarefas inerentes à adolescência, ou seja, a conquista da autonomia e de independência. Este capítulo procura ser uma janela para este percurso.

O aumento da incidência e prevalência da DM1 nos jovens em Portugal (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015), e o facto de apenas 21% dos adolescentes com DM1 apresentarem glicémias adequadas às definidas pela Associação Americana de Diabetes (Datye, Moore, Russell & Jaser, 2016), justifica o interesse cada vez maior no desenvolvimento de intervenções nesta área, com foco na promoção da saúde. Estas são de natureza diversa, focando diferentes aspetos da vivência do adolescente com DM1, mas ultimamente todas elas com um objetivo comum: a autonomia e autogestão da sua condição crónica. São exemplos destas intervenções: a entrevista motivacional; intervenções baseadas nas novas tecnologias (e.g. programas para o telemóvel e computador); programas de desenvolvimento de estratégias de *coping*; sessões de educação para a saúde e prevenção das condições secundárias à DM1; intervenções multidisciplinares e resolução de problemas, para nomear algumas entre tantas (Datye, Moore, Russell & Jaser, 2016).

Na UICD existiu a oportunidade de acompanhar uma adolescente de 14 anos com DM1 com descompensação das glicémias, no seu percurso de hospitalização até ao momento da alta. A sua recorrência ao SUP deveu-se ao facto de não controlar as suas glicémias e omitir tomas de insulina, levando a cetonemias elevadas. Em diálogo com a adolescente, foi possível perceber que a gestão da sua condição crónica não era supervisionada pelos pais. Barros (2003) refere que a transição da responsabilidade pela gestão da condição crónica dos pais/cuidadores para o próprio

adolescente deve ser gradual, passando estes a ter um papel com foco na supervisão e aconselhamento do adolescente com DM1 .

A adolescência é um período de vida crucial no desenvolvimento de comportamentos de risco, que influenciam a saúde do indivíduo no futuro (OE, 2010a). Assim sendo, torna-se essencial que a intervenção do EEESIP seja dirigida ao adolescente e família, promovendo competências de autogestão que resultem não só como preventivas destes episódios, mas também como potenciadoras de comportamentos de saúde e estilos de vida saudáveis. A Terapêutica de Enfermagem a desenvolver pretende estimular a consciencialização do adolescente para a sua necessidade de autonomia e incentivar para assumir a responsabilidade pela gestão da sua condição crónica. Simultaneamente, o EEESIP procura a segurança que a supervisão parental poderá conferir. É necessário ter em conta a dificuldade em atingir o equilíbrio, evitando os extremos que são a superproteção parental (e respetiva relutância dos pais/cuidadores em “delegar” a responsabilidade pela gestão da condição ao filho) e o abandono completo das responsabilidades parentais, que pode ter consequências nefastas para o jovem. Neste processo, a equipa de saúde procura capacitar e colaborar nesta transição, atuando em parceria com o adolescente e família (Nguyen et al., 2016).

O último período de estágio teve lugar na **CDP** de uma Associação, Instituição de referência para o cuidado de crianças/jovens com DM1 em Portugal. A escolha deste contexto teve por base a temática do projeto, e a possibilidade de beneficiar da experiência e perícia de uma equipa multidisciplinar perita nos cuidados prestados à criança/jovem com DM1 e família. Esta equipa concebe e gera programas/atividades especialmente adaptados à etapa de desenvolvimento da criança e jovem com DM1 e sua família, promovendo a sua adaptação à condição. Destaca-se a intervenção multidisciplinar ao adolescente com DM1, procurando capacitá-lo para o desenvolvimento de competências de autogestão da sua condição crónica. Enumeram-se algumas iniciativas, tais como o Campo de Férias para adolescentes com DM1; Atividades Desportivas planeadas pelo Núcleo Jovem da Associação; Reuniões de Grupo periódicas onde se disponibiliza formação e incentiva a troca de experiências e colocação de dúvidas sobre uma temática previamente escolhida, entre muitas outras. Os desafios que uma criança/jovem com DM1 habitualmente experiencia na escola para dar resposta às necessidades especiais de saúde são, na

maioria das vezes, difíceis de ultrapassar e a equipa multidisciplinar da CDP tem uma intervenção crucial.

Compete ao EEESIP, em colaboração com os outros profissionais de saúde, educação e recursos da comunidade, procurar formas de proporcionar um ambiente acessível, promotor de inclusão de crianças/jovens com necessidades especiais. De acordo com orientações da DGS (2016), a comunidade educativa deve encontrar-se preparada para receber a criança/jovem com DM1 e assegurar a sua segurança. O tempo que a criança/jovem se encontra na escola é considerável, pelo que a atenção dispensada ao seu controlo metabólico neste período é essencial para uma boa gestão da sua condição crónica (Edwards, Noyes, Lowes, Spencer & Gregory, 2014; Spencer, Cooper & Milton, 2014; Wang, Brown, & Horner, 2013). Para tal, são nomeados profissionais de educação que trabalham em parceria com o próprio, a família e a equipa de saúde, assumindo especial importância na sua vivência escolar. A equipa da CDP organiza formações diversas, dirigidas a diferentes populações alvo para: profissionais de saúde, crianças/jovens com DM1 e família, e a docentes e não docentes dos estabelecimentos de educação e ensino, com diferentes objetivos. Foi possível participar numa formação dirigida a futuros auxiliares de educação, sobre a DM1. Esta formação procura capacitar os educadores para a participação na gestão da DM1, promove a inclusão da criança/jovem com DM1 no contexto escolar e permite a sua participação integral e de forma segura na vida escolar, com todas as vantagens que acarreta a nível do seu desenvolvimento, psicológico e social.

Foi enriquecedora a experiência em CDP no que respeita ao desenvolvimento de competências comuns de EE, nomeadamente as competências referentes ao respeito pelos direitos humanos e responsabilidades profissionais, à colaboração em programas de melhoria contínua da qualidade e à criação e manutenção de um ambiente terapêutico e seguro (OE, 2011b). Também as competências específicas de EEESIP foram desenvolvidas, com especial relevância para o cuidado da criança/jovem e família em situações de especial complexidade, através da promoção da adaptação da criança/jovem com condição crónica e ainda na prestação de cuidados específicos tendo em conta as necessidades do ciclo de vida e desenvolvimento da criança/jovem, promovendo o crescimento e desenvolvimento infantil, a autoestima do adolescente e a sua autodeterminação (OE, 2011a).

Sendo a DM1 uma condição crónica que necessita de cuidados especializados e de uma vigilância regular pela equipa de saúde, exige uma recorrência mais frequente da criança/jovem e sua família aos serviços de saúde. A relação terapêutica estabelecida com o jovem e família é determinante no processo de educação para a autogestão da DM1. É no seio desta relação que devem ser levadas a cabo intervenções de longa duração, que tenham influência na gestão da DM1. O EEESIP deve criar um espaço onde o adolescente se sinta seguro e possa expor as suas dúvidas, medos, dificuldades e necessidades, estabelecendo uma relação de confiança.

Para dar resposta ao 2º objetivo geral preconizado no projeto de estágio “Compreender a intervenção de enfermagem na capacitação do adolescente para a autogestão da DM1,” contribuiram todas as experiências vividas nos diferentes contextos e competências desenvolvidas, particularmente CDP, e ainda a possibilidade de integrar um projeto de investigação, que tem como objetivo geral adaptar, desenvolver e avaliar um programa de educação para a autogestão em adolescentes com DM1. Foi assim desenvolvida a competência comum do EE que remete para a importância da investigação para o desenvolvimento da disciplina, criando e disseminando conhecimento que vai sustentar e melhorar a prática de enfermagem (OE, 2011b).

Pretende-se que o projeto a desenvolver (LayLeDU DM1) seja uma adaptação do programa desenvolvido por Malheiro (2015) em jovens com SB. O projeto prevê a realização de vários estudos exploratórios, de forma a adaptar o programa à população alvo, para posteriormente implementar e avaliar a sua efetividade. Este projeto de investigação, candidato a financiamento da Fundação para a Ciência e a Tecnologia, que procura responder a uma problemática de grande complexidade, exige uma abordagem multidisciplinar. Assim, para o seu desenvolvimento e implementação, contará com parceiros como uma Escola Superior de Enfermagem, dois hospitais centrais da grande lisboa, uma associação de suporte ao doente com DM1 de referência e uma Escola Superior de Nutrição e de Desporto.

Foram publicados dois artigos em coautoria que introduzem este projeto à comunidade científica e dão a conhecer os primeiros passos desta investigação (apêndice 4 e apêndice 5).

A adaptação do trabalho desenvolvido por Lorig à pediatria, nomeadamente ao período da adolescência, implicou um vasto conhecimento deste estágio de desenvolvimento e das suas particularidades. Apesar de o adolescente ser capaz de pensar de forma abstrata e de utilizar o raciocínio científico, o seu pensamento imaturo persiste em algumas atitudes e comportamentos (Papalia, Olds & Feldman, 2001), o que significa que a aquisição de conhecimentos só por si, não garante a adoção de comportamentos saudáveis. A sua motivação na aprendizagem de competências e adoção destes comportamentos, encontra-se intimamente ligada aos modelos que escolhe para observar e imitar, de acordo com a Teoria da Aprendizagem Social de Bandura (Papalia, Olds & Feldman, 2001). A escolha destes modelos é influenciada pelas características do modelo, do jovem e do meio ambiente.

Para uma adaptação bem sucedida do programa de educação dirigido a jovens com SB, desenvolvido por Malheiro (2015), é necessário um conhecimento íntimo do mesmo. As temáticas da sessões e as situações para roleplaying foram identificados através dos resultados de dois estudos prévios realizados por Malheiro (2015), numa revisão integrativa da literatura em que procurou identificar os fatores que influenciam o desenvolvimento de competências de autogestão nos adolescentes com SB, e noutro estudo através de entrevistas de *focus group*, procurando identificar os fatores que dificultaram e facilitaram o processo de construção da autonomia na perspetiva dos jovens adultos peritos na autogestão da SB e dos seus cuidadores.

Deste modo, para iniciar este processo de adaptação do programa, procurou-se identificar os fatores que influenciam (facilitadores e inibidores) o processo de construção da autonomia e desenvolvimento de competências de autogestão da DM1 e as necessidades de conhecimentos que os adolescentes e jovens adultos e seus cuidadores revelam.

Iniciando a primeira fase deste projeto, foi realizada uma *scoping review* intitulada “*Factors influencing the development of self-management on adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review*”, aceite para publicação (apêndice 1), cujos resultados já foram revelados previamente no capítulo do Enquadramento Conceptual.

Faz sentido desenvolver uma terapêutica de enfermagem dirigida ao adolescente com DM1 e família que tenha em consideração as descobertas

evidenciadas na revisão Scoping levada a cabo, incorporando as aprendizagens desenvolvidas por Malheiro no seu Programa de Educação.

Após a realização da *scoping review*, previamente referida, está a ser desenvolvido um outro estudo (estudo II) cujo objetivo é identificar os fatores facilitadores e os que dificultaram o processo de desenvolvimento de competências de autogestão e autonomia através de entrevistas de *Focus Group* com jovens adultos com DM1, já peritos na gestão da sua condição crónica, e seus pais/cuidadores para que, em retrospectiva, possam partilhar as suas experiências e desafios enfrentados, dentro da mesma temática e complementar os achados da *scoping review* realizada e identificar as temáticas a abordar nas sessões do programa a desenvolver. Atualmente encontramos-nos em fase de planeamento do estudo II (recrutamento dos participantes).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS E PERSPETIVAS FUTURAS ENQUANTO ESPECIALISTA

Este percurso de aprendizagem foi marcado pelo claro desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP, proporcionando mais recursos para uma tomada de decisão e desempenho de elevada adaptabilidade em situações de grande complexidade, numa perspetiva de enfermagem avançada. Foi um caminho verdadeiramente motivador que, pelo efetivo desenvolvimento de competências pessoais e profissionais, conferiu uma dinâmica de mudança no contexto da prática de cuidados, promovendo a melhoria da qualidade de vida da criança/jovem com DM1 e sua família.

A complexidade das situações com que se depara o EEESIP exigem a sua adaptação aos diversos desafios que se lhe apresentam, procurando e mobilizando conhecimentos que lhe permitam um julgamento clínico e uma tomada de decisão apropriados ao contexto onde se insere. O percurso formativo espelhado no presente relatório procura, de forma sintética, refletir o caminho percorrido ao longo desta formação do Curso de Mestrado em Enfermagem na área de especialização da Saúde Infantil e Pediatria. A simbiose conseguida entre a evidência científica e a prática clínica permitiu o desenvolvimento de uma prestação de cuidados de enfermagem especializados de qualidade. A construção deste relatório foi, por sua vez, veículo importante de reflexão e crescimento no que respeita ao desenvolvimento das competências necessárias para a futura assunção do papel de EEESIP.

Este percurso académico faz sentido apenas se existir a transferência das competências desenvolvidas para o contexto prático. Cabe ao EE desenvolver o conhecimento adquirido e investir no seu enriquecimento e propagação. O início da Unidade Curricular “Estágio com Relatório” coincidiu com o início de contexto profissional numa Unidade de Cuidados Intensivos e Especiais Neonatais e Pediátricos. Deste modo, é difícil diferenciar as competências desenvolvidas em contexto profissional como iniciada (Benner, 2005) das competências desenvolvidas em contexto de estágio nos diferentes locais. Importa destacar que foi um período de intensa aprendizagem e fundamental para o crescimento profissional e para uma prestação de cuidados especializados de qualidade. Benner (2005) identifica a prática

como um dos meios de obtenção de conhecimento. A possibilidade de colocar em prática as competências de EEESIP que têm vindo a ser desenvolvidas, é uma mais valia e contribuiu para a construção de um percurso consistente, que será a estrutura de uma carreira profissional de sucesso na área da saúde infantil e pediatria.

A procura contínua da melhoria dos cuidados enquanto EE incentiva à adoção de papéis fundamentais na promoção de cuidados de enfermagem baseados na evidência. Como tal, a dinamização do desenvolvimento de projetos institucionais na área da qualidade adquire uma importância central no contexto de prática clínica para o EEESIP. Surgiu recentemente a oportunidade de assumir o cargo formal de Dinamizadora da Qualidade no meu novo contexto profissional. Este novo desafio visa a garantia contínua da qualidade dos cuidados prestados e da segurança da criança/jovem e família e dos profissionais de saúde, identificando oportunidades de melhoria, baseando-se na melhor evidência científica disponível para a produção, atualização e divulgação da documentação da instituição.

Não faria sentido investir no desenvolvimento de competências e na formação e crescimento profissional se não existisse preocupação com a sua posterior aplicação na realidade dos cuidados de saúde prestados. Cabe ao EE “conceber, gerir e colaborar em programas de melhoria contínua da qualidade” (OE, 2011b). Como tal, e tendo em conta o âmbito do projeto desenvolvido neste relatório, perspetiva-se a continuação do trabalho desenvolvido com o grupo de investigadores no desenvolvimento, implementação e avaliação de um Programa de Educação que visa a capacitação para a autogestão do adolescente com DM1, em contexto de Campo de Treino.

Em suma, pretende criar-se um ambiente que, ao promover os fatores facilitadores, permita uma transição Saúde/Doença para um estilo de vida que seja saudável e confortável para o jovem, ao mesmo tempo que adquire a sua autonomia dentro de um ambiente controlado. É pretendido desenvolver um plano que permita valorizar as intervenções já adotadas neste contexto. Enquanto EEESIP, idealiza-se a participação na melhoria da qualidade dos cuidados e a transposição dos conhecimentos e competências adquiridas para outros contextos. Assim, na medida em que este processo se encontra ainda numa fase inicial, destaca-se que a elaboração deste relatório não é o finalizar de um percurso de aprendizagem, mas antes um compromisso para o seu desenvolvimento e aperfeiçoamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (5ª edição). Loures: Lusociência.
- Andrade, M. L. M. S. (2014). *A SAÚDE E OS ESTILOS DE VIDA DOS JOVENS ADULTOS COM DIABETES TIPO 1*. Universidade de Lisboa.
- Babler, E. & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648–660. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122–147.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista*. Coimbra: Climepsi.
- Bartram, S. C.; Barlow, J. & Wolke, D. (2015). The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and Newborn Behavioral Observation system (NBO) for supporting caregivers and improving outcomes in caregivers and their infants. *Cochrane Library*, 6.
- Benner, P. (2005). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (Quarteto, Ed.) (2ª edição). Coimbra.
- Berlin, K. S.; Hains, A. A.; Kamody, R. C.; Kichler, J. C. & Davies, W. H. (2015). Differentiating Peer and Friend Social Information-Processing Effects on Stress and Glycemic Control Among Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(5), 492–499. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu111>
- Boterf, G. Le. (1995). *On Competence: Essay on a Strange Attractor*. Paris: Éditions d'Organisation.
- Boterf, G. Le. (2004). *Construire les compétences individuelles et collectives: la compétence n'est plus ce qu'elle était* (3ª edição). Paris: Éditions d'Organisation.
- Busse, R.; Blumel, M.; Scheller-Kreinsen, D. & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges*. (World Health

- Organization, Ed.). United Kingdom: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Cabete, D. (2012). *Autonomy and empowerment of hospitalised older people - An hermeneutic phenomenological study*. Lambert Academic Publishing.
- Casey, A. (1993). Development and use of the Partnership Model of Nursing Care. In E. Glaspe & A. Tucker (Eds.), *Advances in child health nursing* (pp. 183–193). Middtesex: Scutari Press.
- Céspedes-Knadle, Y. M. & Muñoz, C. E. (2011). Development of a Group Intervention for Teens With Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Group Work*, 36(4), 278–295 18p. <https://doi.org/10.1080/01933922.2011.613898>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, 32(1), 51–59.
- Cordeiro, M. (2009). *O Grande Livro do Adolescente*. Lisboa: A Esfera dos Livros.
- Couto, L. M. S. L. & Camarneiro, A. P. F. (2002). *Desafios na Diabetes*. Coimbra: Formasao.
- Danne, T.; Bangstad, H.J.; Deeb, L.; Jarosz-Chobot, P.; Mungaie, L.; Saboo, B. ... Hanas, R. (2014). Insulin treatment. In M. A. Sperling (Ed.), *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 135–153). Disponível em: <http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>
- Datye, K. A.; Moore, D. J.; Russell, W. E. & Jaser, S. S. (2016). A review of adolescent adherence in type 1 diabetes and the untapped potential of diabetes providers to improve outcomes. *Current Diabetes Reports*, 15(8), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s11892-015-0621-6.A>
- Decreto de Lei n.º 74/2006 de 24 de Março do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Pub. L. No. Diário da República: I série-A, Nº 60, 2242 (2006). Disponível em: www.dre.pt
- Diogo, P.; Vilelas, J., Rodrigues, L. & Almeida, T. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Enfermagem*, 20(2), 26–47.

Direção-Geral de Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Pub. L. No. 010/2013 (2013). Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>

Direção-Geral de Saúde. (2016). *Crianças e Jovens com Diabètes Mellitus Tipo 1 na Escola*.

Direção Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças (n.º 14/2010)*. Lisboa.

Docherty, S. L.; Barfield, R.; Thaxton, C. & Brandon, D. (2013). Quality of Life for Children Living with Chronic or Complex Diseases. In Hockenberry M. & Wilson D. (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 536–569). Missouri: Elsevier.

Edwards, D.; Noyes, J.; Lowes, L.; Spencer, L. H. & Gregory, J. W. (2014). An ongoing struggle: a mixed-method systematic review of interventions, barriers and facilitators to achieving optimal self-care by children and young people with Type 1 Diabetes in educational settings. *BMC Pediatrics*, 14(1), 228. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-228>

Ellis, D. A.; Frey, M. A.; Naar-King, S.; Templin, T.; Cunningham, P. & Cakan, N. (2005). Use of multisystemic therapy to improve with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. *Diabetes Care*, 28(7), 1604–1610. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.7.1604>

Eraut, M. (2007). Learning from Other People in the Workplace. *Oxford Review of Education*, 33(4), 403–422.

Erikson, E. H. (1968). *Youth and Crisis*. New York: WW Norton & Company.

Erikson, E. H. (1976). *Infância e Sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar Ed.

Flaherty, S. C. & Sadler, L. S. (2011). A Review os Attachment Theory in the Context of Adolescent Parenting. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 114–121.

Franklin, Q. & Prows, C. (2013). Developmental and Genetic Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 64–85). Missouri: Elsevier.

- Freeborn, D.; Dyches, T.; Roper, S. O. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: Child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13–14), 1890–1898. <https://doi.org/10.1111/jocn.12046>
- Froisland, D. H. & Arsand, E. (2015). Integrating Visual Dietary Documentation in Mobile-Phone-Based Self-Management Application for Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(3), 541–548. <https://doi.org/10.1177/1932296815576956>
- Hanas, R.; Beaufort, C.; Hoey, H. & Anderson, B. (2011). Insulin delivery by injection in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 12(5), 518–526. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00731.x>
- Heinrich, M.; Menzel, C.; Hoffmann, F.; Berger, M. & Schweinitz, D. von. (2014). Self-Administered Procedural Analgesia Using Nitrous Oxide/Oxygen (50:50) in the Pediatric Surgery Emergency Room: Effectiveness and Limitations. *European Journal Of Pediatric Surgery*, 25(3), 250–256.
- Hockenberry, M. J. (2013a). Communication and Physical Assessment of the Child. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 86–143). Missouri: Elsevier.
- Hockenberry, M. J. (2013b). Family Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 23–42). Missouri: Elsevier.
- Hockenberry, M. J. & Barrera, P. (2013). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (9^a edição, pp. 1–16). Missouri: Elsevier.
- Holmes, C. S.; Chen, R.; Mackey, E.; Grey, M. & Streisand, R. (2014). Randomized Clinical Trial of Clinic-Integrated, Low-Intensity Treatment to Prevent Deterioration of Disease Care in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 37(6), 1535–1543. <https://doi.org/10.2337/dc13-1053>
- Husted, G. R.; Thorsteinsson, B.; Esbensen, B. A.; Gluud, C.; Winkel, P.; Hommel, E. & Zoffmann, V. (2014). Effect of guided self-determination youth intervention integrated into outpatient visits versus treatment as usual on glycemic control and

life skills: a randomized clinical trial in adolescents with type 1 diabetes. *Trials*, 15(1), 321. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-321>

Institute for Patient and Family-Centered Care. (n.d.). What are the core concepts of patient- and family-centered care? Disponível em: <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Jacob, E. (2013). Pain Assessment and Management in Children. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 144–184). Missouri: Elsevier.

Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement*. The Joanna Briggs Institute. Disponível em: www.joannabriggs.org

Kline-Tilford, A. M.; Sorce, L. R.; Levin, D. L. & Anas, N. G. (2013). Pulmonary Disorders. In M. F. Hazinsky (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3ª edição, pp. 483–561). Missouri: Elsevier.

Kollar, L. M. (2013). Health Promotion of the Adolescent and Family. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 973–1008). Missouri: Elsevier.

Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 235–241.

Leça, A.; Perdigão, A.; Laranjeira, A. R.; Menezes, B.; Velez, C.; Veloso, C.; ... Prazeres, V. (2011). *Maus Tratos em Crianças e Jovens - Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. (Direcção Geral da Saúde - Divisão de Comunicação e Promoção da Saúde no Ciclo de Vida, Ed.). Disponível em: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/maus-tratos-em-criancas-e-jovens-guia-pratico-de-abordagem-diagnostico-e-intervencao.aspx>

Lindsay, S.; Kingsnorth, S.; McDougall, C. & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 36(4), 276–288.

Lorig, K. (1993). Self-managment of chronic illness: A model for the future. *Generations*, 17(3), 11–14.

- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*, 359(9309), 814–815.
- Lorig, K. & Holman, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1–7.
- Lorig, K. R.; Ritter, P.; Stewart, A. L.; Sobel, D. S.; Brown, W. B. J.; Bandura, A. ... Holman, H. R. (2001). Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1216–1223. <https://doi.org/10.1097/00005650-200111000-00008>
- Maconochie, I. K.; Bingham, R.; Eich, C.; López-Herce, J.; Rodríguez-Núñez, A.; Rajka, T.; ... Zideman, D. A. (2015). Paediatric life support. In European Resuscitation Council (Ed.), *European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation* (pp. 223–248). Elsevier. Disponível em: https://cprguidelines.eu/sites/573c777f5e61585a053d7ba5/content_entry573c77e35e61585a053d7baf/573c780c5e61585a083d7bc9/files/S0300-9572_15_00340-8_main.pdf
- Malheiro, I.; Barros, L. & Gaspar, F. (2017). Training Camp: Effects os an Educational Program for Self-management, on Adolescents with Spina Bífida. *Academy of Strategic Management Journal*, 16(2), 1544–1458. Disponível em: <https://www.abacademies.org/articles/training-camp-effects-of-an-educational-program-for-selfmanagement-on-adolescents-with-spina-bifida-6749.html>
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida: Desafios para a Enfermagem*. Universidade de Lisboa.
- McCarthy, K. (2013). Health Problems of Toddlers and Preschoolers. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing*2 (9ª edição, pp. 422–456). Missouri.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (Meleis A. I., Ed.). New York: Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I.; Sawyer, L. M.; Im, E.O.; Messias, D. H. & Schumacher, K. (2000).

- Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Mendes, M. G. S. R. & Martins, M. M. F. P. S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Referência*, 3(6), 113–121.
- Merck, T. & McElfresh, P. (2013). Family-Centered Care of the Child During Illness and Hospitalization. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 612–634). Missouri: Elsevier.
- Mooney-Doyle, K. (2013). Social, Cultural, and Religious Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 43–63). Missouri.
- Mulvaney, S. A.; Hood, K. K., Schlundt, D. G.; Osborn, C. Y.; Johnson, K. B.; Rothman, R. L. & Wallston, K. A. (2011). Development and initial validation of the barriers to diabetes adherence measure for adolescents. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 94(1), 77–83. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2011.06.010>
- Naranjo, D.; Mulvaney, S.; McGrath, M.; Garner, T. & Hood, K. (2014). Predictors of Self-Management in Pediatric Type 1 Diabetes: Individual, Family, Systemic, and Technologic Influences. *Current Diabetes Reports*, 14(11), 1–8. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0544-7>
- Nguyen, T.; Henderson, D.; Stewart, D.; Hlyva, O.; Punthakee, Z. & Gorter, J. W. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 464–472.
- Nielsen, A.; Stragnell, S. & Jester, P. (2007). Guide for Reflection Using the Clinical Judgment Model. *Journal of Nursing Education*, 46(11), 513–516.
- Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Dor - Guia Orientador de Boa Prática*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2009). Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de individualização das especialidades clínicas em enfermagem. *Caderno Temático*, 1–45.

- Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2010b). *Servir a comunidade e garantir qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*.
- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº 123/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, Pub. L. No. Diário da República: 2ª série, Nº 35, 8653 (2011a). Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento123_2011_CompeticenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. Regulamento nº 122/2011 - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Pub. L. No. Diário da República: 2ª série, Nº 35, 8648 (2011b). Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento122_2011_CompeticenciasComunsEnfEspecialista.pdf
- Ordem dos Enfermeiros. (2011c). *Guias Orientadores de Boa Prática Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume II*. Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa prática - Estratégias não farmacológicas no controlo da dor na criança*. Ordem dos Enfermeiros.
- Oxford Living Dictionary. (n.d.). Chronic. Disponível em: <https://en.oxforddictionaries.com/definition/chronic>
- Papalia, D. E.; Olds, S. W. & Feldman, R. D. (2001). *O Mundo da Criança* (8ª ed.). Amadora: McGraw-Hill.
- Pereira, A. M.; Nunes, J.; Teixeira, S. & Diogo, P. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Actividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*, 14(1), 24–38.
- Record, E. & Ballard, L. K. (2013). The Child with Endocrine Dysfunction. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 973–1008). Missouri: Elsevier.

- Rewers, M. J.; Pillay, K.; Beaufort, C.; Craig, M. E.; Hanas, R.; Acerini, C. L. & Maahs, D. M. (2014). Assessment and monitoring of glycemic control. In *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 102–114). Disponível em: <http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>
- Sawin, K. J.; Cox, A. W. & Metzger, S. G. (2010). Transition to Adulthood. In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. A. Schapiro (Eds.), *Primary Care of the Child with a Chronic Condition* (5th editio, pp. 60–73). Missouri.
- Scalzo, A. J. & Blume-Omom, C. M. (2013). Toxicology and Poisonings. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child2* (3ª edição, pp. 879–894). Missouri: Elsevier.
- Schön, D. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. London: Temple Smith.
- Seiffge-Krenke, I.; Laursen, B.; Dickson, D. J. & Hartl, A. C. (2013). Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: The risk of restrictiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 518–530. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst006>
- Serrabulho, M. L. & Matos, M. G. (2005). *Representações da saúde e estilos de vida nos adolescentes com diabetes tipo 1*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Disponível em: <http://www.apdp.pt/investigacao/publicacoes/book/33-representacoes-da-saude-e-estilos-de-vida-nos-adolescentes-com-diabetes-tipo-1/9-publicacoes>
- Silva, M. E. A.; Gomes, I. P.; Machado, A. N.; Vaz, E. M. C.; Reichert, A. P. S.; & Collet, N. (2014). Implicações da Condição Crônica da Criança para a sua Família. *Ciência, Cuidados E Saúde*, 13(4), 697–704.
- Slota, M. C. (2013). Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3rd editio, pp. 19–49). Missouri: Elsevier.
- Smart, C. E.; Annan, F.; Bruno, L. P. C.; Higgins, L. A. & Acerini, C. L. (2014). Nutritional management. In M. A. Sperling (Ed.), *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 135–153). Disponível em:

<http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>

Smith, J.; Swallow, V. & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143–159.

Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2015). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 - Relatório anual do Observatório da Diabetes*. Lisboa: Letra Solúvel.

Spencer, J.; Cooper, H. & Milton, B. (2014). Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people's and parents' perspectives. *Journal of Diabetes Nursing*, 18(1), 22–31 10p.
Disponível em:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104034937&%5Cnlang=ja&site=ehost-live>

Tamez, R. N. (2013). *Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém nascido de alto risco* (5ª edição). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Tse, J.; Nansel, T. R.; Haynie, D. L.; Mehta, S. N. & Laffel, L. M. B. (2012). Disordered Eating Behaviors Are Associated with Poorer Diet Quality in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112(11), 1810–1814. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2012.06.359>

Tuttle, J.; Campbell-Heider, N. & David, T. M. (2006). Positive Adolescent Life Skills Training for High-Risk Teens: Results of a Group Intervention Study. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(3), 184–191.

Vasco, F., Levy, M., & Cepeda, T. (2009). *Anotações Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.

Vessey, J. A. & Sullivan, B. J. (2010). Chronic Conditions and Child Developments. In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. A. Schapiro (Eds.), *Primary Care of the Child with a Chronic Condition* (5th editio, pp. 22–41). Missouri.

Wang, Y. L.; Brown, S. A. & Horner, S. D. (2013). The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes. *The Journal of Nursing Research : JNR*, 21(4), 235–43. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000003>

Wheeler, B. J. (2013). Health Promotion os the Newborn and Family. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 185–227). Missouri: Elsevier.

World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Geneva. Disponível em: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>

APÊNDICES

APÊNDICE 1

“Factors influencing the development of self-management on adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review”.

Factors influencing the development of self-management on adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review

Inês Carnall Figueiredo 1.

Isabel Malheiro, PhD 2.

Maria José Góis Paixão, MSc 3.

Odete Lemos e Sousa, MSc 3.

1. MSc Student, Pediatric/Neonatology Intensive Care Nurse, Hospital Professor Doutor Fernando da Fonseca

2 Professor, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

3. Professor, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. The Portugal Centre for Evidence-Based Practice: a Collaborating Centre of the Joanna Briggs Institute, Coimbra, Portugal

Corresponding Author:

Inês Carnall Figueiredo

icarnallfigueiredo@gmail.com

Scoping Review Objectives/Questions

The objective of this review is to examine/identify and map the knowledge about the self-management development process in adolescents with Diabetes type 1 (DM1). The review will focus specifically on the following questions:

- What contexts are used to promote self-management competences in adolescents with DM1?
- What experiences and opinions do adolescents and young adults with DM1 have on their self-management development process?
- What experiences and opinions do health professionals and parents/caregivers have in relation to self-management development process of adolescents with DM1?
- What practices/interventions are used in adolescents with DM1 to promote their self-management development process?

Background

This review will scope the literature relating to the development of self-management process on adolescents with DM1. There are 303 new known cases of children and adolescents (0-19) with DM1 in Portugal only in the year 2014, and more than 79000 new cases worldwide in 2013 (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015). The incidence of this chronic condition is rising (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015), and the technological and medical advances in the last years allow for the well-being of individuals who, in other conditions, would not have survived. Diabetes is the fourth most prevailing chronic condition in adolescence (Barros, 2003).

DM1, also known as “Insulin-dependent Diabetes”, is usually diagnosed during childhood or youth. In this type of Diabetes, pancreas β -cells are destroyed and no longer produce insulin. The etiology of this chronic condition is yet unknown, however, it is believed to be an auto-immune process (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal, 2004). Only approximately 3% of people diagnosed with Diabetes have DM1 (Record & Ballard, 2013).

As a chronic condition, it cannot be cured, relying on treatment adherence and suited management to ensure survival and contribute to the individual’s quality of life (Barros, 2003). An inappropriate management of DM1 can, in short term, lead to serious and even life-threatening situations. An Hypoglycemia is one of the most common examples of such situations, and Diabetic Ketoacidosis is also potentially fatal, requesting immediate hospital care (Record & Ballard, 2013). These negative consequences may imply the need of hospitalization and/or invasive treatment, which most of the times translates into distress, suffering/pain and anguish of the adolescent and family.

Long term consequences of poor metabolic control can lead to other health conditions, such as Nephropathy (which can lead to Chronic Renal Failure), Arterial Hypertension, Neuropathy (with serious consequences like Diabetic Foot on adulthood), Retinopathy, among others (Couto & Camarneiro, 2002).

These may imply more need of hospitalization, dialysis, dealing with pain, missed days of school, among many other factors that influence negatively the quality of life of these individuals, interfering with their education and social development (Kollar, 2013). The consequences of a poor metabolic control in adolescence are felt not only during this period, but also in adult life (Docherty et al., 2013).

The family is also affected, and although the pursue of the family's optimal adjustment to the child/adolescent's chronic disorder is one of the objectives of the health professionals interventions, it is a difficult equilibrium to achieve (Docherty et al., 2013)

More so, the money spent on treatments associated with long term consequences of an inappropriate diabetes management is an important slice of the Portuguese National Health Service budget (Sociedade Portuguesa de Diabetologia, 2015). Alas, we can say that a better management of DM1 is not only favorable for the individual, but also for the Health Service, predicting future lower costs, since it can prevent secondary conditions, decrease emergency services recurrence and days of hospitalization, among others (K. R. Lorig et al., 2001).

Adolescence is a life stage, a period of transition between childhood and adulthood. Its boundaries differ from individual to individual. Its beginning can be identified by the onset of puberty, and it ends with the completion of body growth. It can be hard to find an age interval for this period with which all the authors agree. Adolescence can be defined as from 10 to 18 years of age, including all its sub-phases: early adolescence, middle adolescence and late adolescence (Kollar, 2013), considering Wong's (Kollar, 2013) and World Health Organization's limits (World Health Organization, 2014).

Psychosocial Theory identifies the crisis of Group Identity versus Alienation as characteristic from this period. The adolescent looks for a frame of reference of values and behaviors inside his group of peers, looking for their approval, aiming for autonomy from the family, growing a sense of personal identity (Erikson, 1976).

It is also, according to Piaget, during adolescence that the individual acquires an abstract thinking ability, which means he can understand the consequences of his actions, without having to live them (Kollar, 2013). Simultaneously, it is said that the adolescent lives the present as his only moment of existence, not valuing or projecting his own self into the future (Cordeiro, 2009). Adolescents can solve complex problems, but their thoughts can also be immature (Papalia et al., 2001).

There is some consensus when it comes to assume that adolescence tends to be the most difficult period when it comes to living with a chronic condition, since adolescents are identified as a vulnerable group, where "being different" usually isn't something positive. It is a life period known for its' progressive autonomy from parental/adult care, a process that can be harder and disrupted considering restrictions and mandatory cares imposed by DM1 (Barros, 2003). In

addition, puberty implies a decreased sensitivity to insulin (H. J. Hockenberry, Baker, & Mondozi, 2013), making it harder to achieve good metabolic control.

Since a chronic poor metabolic control in adolescence predicts poor metabolic control in adulthood (Ellis et al., 2005), we can assume an intervention in developing self-management in adolescence as a short, medium and long term investment.

According to Barlow, Wright, Sheasby, Turner and Hainsworth, optimal self-management of a chronic condition implies the individuals use of cognitive, behavioral and emotional strategies, allowing him a quality of life that suits him (M. I. D. C. Malheiro, 2015). So, “self-management” implies that the own individual will be responsible for his daily care and management of his condition (K. Lorig & Holman, 2003). Six skills have been identified by these authors for an efficient self-management: Formation of a patient-provider partnership; Resource utilization; Problem solving; Decision making; Action Planning and Self-Tailoring (K. Lorig & Holman, 2003).

Health interventions directed to the adolescent with DM1 aim to motivate and facilitate self-management transition from caregiver to self, having the specificity of the adolescence in mind. The caregiver plays an essential role in this transition. His control and support should not end abruptly in the beginning of the adolescence, but slowly become an orientation that respects the young person’s autonomy (Barros, 2003).

The DM1 has always been a widely studied subject, and the interventions directed specifically to the adolescence period are one of the focus on recent papers. However, an initial search including JBI Database of Systematic Reviews and implementation Reports, CINAHL and MEDLINE revealed there is not a scoping or a systematic review (published or in progress) about this subject.

The practical implication of this mapping will be to identify the self-management process influencing factors. Without this identification, it is not possible to develop and implement an effective educational self-management program specific to adolescents with DM1.

Keywords

Adolescent; Young Adults; Self-management; self-care; Diabetes type 1

This scoping review followed the JBI methodology guidelines, which suggests identification of the research objective/questions, the inclusion criteria, search strategy and some specificities of extraction and presentation of the results (Joanna Briggs Institute, 2015).

Inclusion criteria

Types of participants

This scoping review will consider all studies that focus on adolescents (aged 10-18) with DM1 and their parents/caregivers. Studies will also be included where the adolescents are part of a larger sample of patients with DM1 but where is possible to accurately identify data that is from adolescents separately.

Studies with young adults (aged 18-25) with DM1, where the participants, considered experts in their condition, report factors that influenced the development of self-management skills, will also be included.

Studies with health professionals and parents/caregivers of adolescents with DM1 on self-management development process will also be included.

Concept

This scoping review will consider all research studies that address the Self-management process of adolescents with DM1. These will specifically address:

- Practices or interventions used to promote self-management on adolescents with DM1;
- Young adult and adolescents' experiences about the self-management competences development;
- Healthcare providers' experiences with adolescents with DM1 during the self-management competences development.

Context

This scoping review will consider studies where influencing factors (such as barriers or facilitating factors) of the self-management process of DM1 in adolescence are reported. This will include, but not exclusive to: hospitals, home settings, intervention camps, ambulatory services.

Types of studies

This scoping review will consider both qualitative and quantitative data, having all types of studies included. It also includes systematic reviews (meta-analysis and meta-syntheses).

Quantitative designs include any experimental study (randomized controlled trials, non-randomized controlled trials, quasi-experimental studies, including before and after designs), observational designs (descriptive studies, cohort, cross sectional studies and case studies).

The qualitative designs include any studies that focus on qualitative data such as, but not limited to, focus group, phenomenology, grounded theory and ethnography designs.

Search strategy

The search strategy aims to find both published and unpublished (grey literature) studies over the last 5 years, from 2011 to 2016, written in English, Portuguese, Spanish and French.

A three-step strategy will be used in this review, as recommended by the Joanna Briggs Institute for all types of reviews (Joanna Briggs Institute, 2015)(2015).

Stage 1

This step will be using MEDLINE complete and CINAHL complete for as initial search, as they are both relevant to the topic, using preliminary keywords drawn from the natural language terms of the subject. This will be followed by an analysis of the title and abstract, and the index terms used to describe articles. The preliminary keywords to be searched are:

- Self-management process
- Self-care process
- Autonomy
- Impendence
- Treatment adherence
- Diabetes type 1
- Adolescen*
- Young Adults
- Teen*
- Barriers

- Facilitating Factors
- Influencing factors
- Adherence

Stage 2

The text words used in the title and abstract of relevant articles will allow the second stage of the search, identifying keywords and index items. These will then be used in a second extensive search in the same databases as in stage 1.

Stage 3

For the final stage of the process, references from retrieved articles will be searched for additional studies.

Databases

The searched databases for published material are CINAHL, MEDLINE, JBI, COCHRANE Database of systematic reviews; ERIC and MEDLATINA.

From the articles retrieved, duplicates will be removed. The title and abstract of the remaining articles will be searched for relevance to this scoping review by two independent reviewers. If in doubt, the full article will be retrieved.

When identified all the studies that meet the inclusion criteria, the full articles will be retrieved.

Methods of the review

Data extraction of the results

Two reviewers will extract data independently. Any disagreement will be resolved by discussion with a third reviewer. The data extracted will include specific details about the interventions, populations, study methods and outcomes of significance to the review question and specific objectives.

Results shall be extracted from individual papers, using the instruments developed for that specific purpose. It can be found in appendix (Appendix I). It intends to facilitate consultation of data present in the articles selected for this scoping review.

Assessment of methodological quality

The review to be performed here is a focused scoping review to locate and describe existing literature in relation to factors that influence the development of self-management competences in adolescents with diabetes type 1. No attempt will be made to formally assess the quality of the individual included papers.

Presentation of the results

The results found in this scoping review will be discussed in narrative form. Where possible, findings from descriptive studies will be synthesized and presented in a tabular summary with the aid of narrative and figures if appropriate.

Literature will be tabulated using the following headings related to: research design; geographical location; year of publication; characteristics of study population and the research outcomes.

Conflict of interest

There is no conflict of interest to report regarding this scoping review.

Search results

The final search expression was as follows:

((Adolescen* OR Teen* OR Young adult) AND (Diabetes type 1 OR Diabetes Mellitus type 1)) AND (Self-management OR Self-care OR Autonomy OR Treatment adherence OR adherence) AND (Barriers OR Facilitating factors OR Influencing factors OR Difficulties OR Risk Factors OR Motivators OR Obstacles OR Challenges)

The number of articles found on first and second stage of search strategy can be translated into Figure 1. The third stage provided 6 other articles, leaving the total of 32.

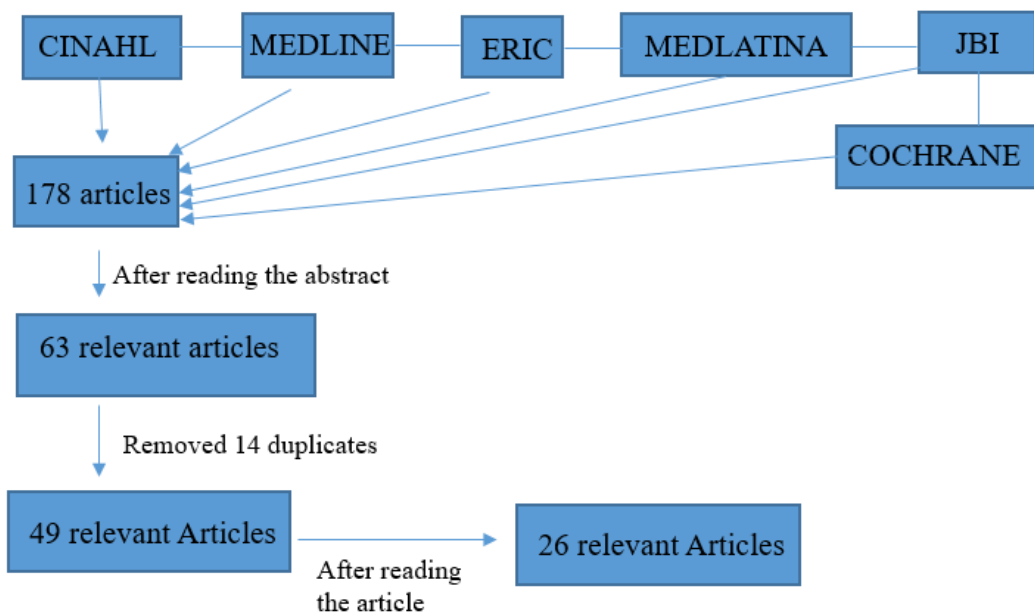


Figure 1: Fluxogram of search strategy: first and second stage.

Results

The articles found were read and analyzed, opinions and experiences of adolescents, young adults, caregivers and healthcare professionals were considered on the matter of the factors that influence the development of self-management in adolescents with DM1, including health practices, interventions and contexts.

From the articles collected, a pattern seems to appear, revealing several factors that influence this process. They can be divided into 6 main categories: Adolescent Self; Family; School; Peers; Health Care and DM1 evolution / Health regimen.

Adolescent Self

Every individual is a complex being, influenced by many factors, intrinsic and extrinsic. Several articles found in this Scoping Review point to personal characteristics as being predictors of a good or poor self-management of DM1. In fact, adolescents point their own personal qualities as their best resource for solving diabetes related problems (Mulvaney, Rothman, et al., 2011).

There are findings that relate the adolescent's not fully developed discipline, knowledge of DM1 and cognitive skills with a poor self-care behavior, when there is a higher emotional detachment from parents (Chen et al., 2016).

Several other individual factors pose as barriers or facilitators in the development of self-management competences, such as Psychological and Spiritual Factors (Chen et al., 2016; Lu et al., 2015; Mulvaney, Rothman, et al., 2011; Spencer et al., 2014); Self-Concept (Husted et al., 2014; Palladino & Helgeson, 2013) and Self-efficacy (Husted et al., 2014; Kristensen, Thastum, Mose, & Birkebaek, 2012), the idea being that if the adolescent believes that he is capable of a specific behavior, its fulfillment is more likely (Eilander, De Wit, Rotteveel, & Snoek, 2016). It was also found that some associated conditions may challenge even more the acquisition of self-management skills, Depression/depressive symptoms being the most mentioned (Chen et al., 2016; L. Cox & Hunt, 2015; Datye et al., 2016). Depression is proposed to reduce social motivation and consequentially, the individual's ability to engage in optimal diabetes care (Céspedes-Knadle & Muñoz, 2011). However, a study describes that depressive symptoms are negatively correlated with life satisfaction but positively correlated with HbA_{1c} levels (Chen et al., 2016) and contribute to a poorer self-management (Naranjo et al., 2014).

Disordered Eating Behaviors are also described as a challenge when it comes to a healthy management of DM1, posing as a predictive factor for lower diabetes adherence, less frequent blood glucose monitoring and higher HbA_{1c} (Tse et al., 2012). Insulin omission is also reported by Hanlan et al. (2013) as a way of manifestation of eating disorders (one of the consequences of these omissions is weight loss). They also found that individuals with DM1 are more likely to suffer from Disordered Eating Behaviors than their peers, evidencing the need of screening directed for such disorders.

Knowledge and Understanding of the Disease plays an essential role on self-management, as it is referred in several articles retrieved. Being recommended reeducation of youth after diagnosis in a routinely manner, it seems that this domain is sometimes neglected (Holmes et al., 2014). This is also a factor identified in the development of a survey tool to identify diabetes self-management barriers (Cox et al., 2014).

As such, interventions that focus the development of knowledge and understanding of the disease, such as Education Sessions, in some stances, seem to have a positive impact on glycemic control and on treatment adherence (Holmes et al., 2014). However, Christie et al.

(2014) found no effect on HbA_{1c} on their intervention, that consisted on a two 1-day workshops that taught intervention delivery, but found only approximately half of the recruited families attended at least one module, and that young people with higher HbA_{1c} levels were less likely to attend (Spencer et al., 2014). Education Sessions are not the only intervention capable of increasing understanding and knowledge of the disease. A Mobile-Phone-Based intervention that focused on promoting self-management competences, found that the adolescents reported a better understanding of the relation between administered insulin, carbohydrates and blood glucose levels after its use, improving self-management behaviors and consequently, metabolic control (Froisland & Arsand, 2015).

A crucial matter when it comes to self-management is the individuals' motivation. Motivation can be increased or diminished according to environmental factors. For instance, young people described feeling motivated after education sessions, but also stated that they lost that motivation not after long (Spencer et al., 2014).

Gaining attention recently, has been Motivational interviewing/Self-determination programs, where is sought to empower the individual to make positive health life choices, motivating for self-management behaviors. Although this is an intervention being explored nowadays, data results are not consistent, not showing dependable results on improved metabolic control (Datye et al., 2016; Husted et al., 2014).

Mobile and Web-based interventions have been gaining some attention in recent years, associated with technological advances in general. A pilot trial of a web-based diabetes messaging system for adolescents was tested, intending to motivate and remind adolescents about self-management of DM1, with positive effects in maintaining HbA_{1c} (Mulvaney, Anders, Smith, Pittel, & Johnson, 2012). However, long-term efficacy of text-messaging interventions is still yet to prove (Datye et al., 2016). Another selected article takes advantage of new technologies to adopt an internet self-management problem solving program, a low cost implementation program, that proved that barriers to self-management can be addressed through technology (Mulvaney, Rothman, et al., 2011).

The adopted interventions to improve self-management and adherence directed to adolescents are many and varied, as described previously, but it was found that multicomponent interventions had a larger effect (Datye et al., 2016; Naranjo et al., 2014). Exemplifying one of such multicomponent interventions, the development and implementation of a group

intervention called *Teen Power* was found. It aimed to an increased diabetes knowledge, personal motivation and social support, designed to: “*improve medical adherence in teens with DM1 by promoting psychosocial adjustment, eliminating psychological barriers associated with poor diabetes management, and reducing diabetes specific stress in caregivers*” (Céspedes-Knadle & Muñoz, 2011).

Family

Most of the articles mentioned the importance of the family in the development of DM1 self-management in the adolescence period.

Parental support is an important factor to take into consideration in this process (Babler & Strickland, 2015; Christie et al., 2014; E. D. Cox et al., 2014; L. Cox & Hunt, 2015; Datye et al., 2016; Holmes et al., 2014; Husted et al., 2011; Kornides et al., 2014; Kristensen et al., 2012; Mulvaney, Rothman, et al., 2011; Mulvaney, Hood, et al., 2011; Seiffge-Krenke et al., 2013; Spencer et al., 2014). The selected articles that approach this theme, point to the parents as caregivers, essential to a healthy transition of management of DM1. In fact, adolescents point their parents as one of their best resources for solving diabetes related problems (Mulvaney, Rothman, et al., 2011).

Family conflict is a predictor for poor-self-management and poor glycemic control (Naranjo et al., 2014). However, several conditions are predictors of a good self-management development. They include: parents being prepared to transfer responsibility; adolescent having developed skills to assume self-care; older age from the adolescent and when the adolescents are emotionally ready to do so (Babler & Strickland, 2015). According to Mlynarczyk (2013), supportive parents aim to limit the adolescents’ exposure to risks and to encourage protective factors, and states that the perception of this parenting style is related to better adherence/self-management, even if it does not reflect on metabolic control.

It is important to bear in mind that parent supervision and support should not be overprotective or highly restrictive, or their role could be perceived as intrusive instead of collaborative and cause the adolescent with DM1 to struggle to assume management (Babler & Strickland, 2015; Datye et al., 2016; Husted et al., 2011; Seiffge-Krenke et al., 2013).

It also transpires that the lack or absence of parental supervision during adolescence period is likely to lead to a poor self-management. One article even shares an adolescent's testimony where he states that he could cope with his DM1 for a period of time by himself, but not full time (Spencer et al., 2014). The insufficient parental assistance can lead to the adolescent experiencing burnout, feeling DM1 as a burden they could not control or deal with, making its management difficult and frustrating (Babler & Strickland, 2015).

Family meal habits have also been described to influence DM1 management. It was found that adolescents belonging to families with *Regular Family Meal Habits* not only had a better quality diet, but it also was a predictor for better adherence and management (Kornides et al., 2014). Parents establishment of this practice has been described as an adaptation strategy to support their child, integrating healthy eating habits into a family routine (Spencer et al., 2014).

Even though it is only mentioned in one article, we find it important to refer *Siblings*, sometimes viewed by the adolescent with DM1 as an extra support, mainly when parents are not available to do so, working as a "safety net", providing a sense of security when parents are absent (Spencer et al., 2014).

It was also found a strong relation between parents' high income and education status, with a better self-management and problem-solving skills. Lower socioeconomic status is associated with higher HbA_{1c} (Chen et al., 2016; Neylon, O'Connell, Skinner, & Cameron, 2013). Adolescents from moderate-income families were as challenged with DM1 as those from low-income families (Rechenberg, Whittemore, Grey, & Jaser, 2016).

Taking into account the parents' essential role in this management transition from caregivers to self, it is of no surprise that interventions were found focusing not only the adolescents with DM1, but also their home environment and family. A Randomized Control Trial was conducted with adolescent/parent dyads, where four joint appointments were scheduled throughout a year, conducted in a clinical context. There was a Coping versus an Education comparison group, and it was found that both programs had a positive impact on preventing deterioration in diabetes management, but the Education group was found to perform better than the Coping group on study outcomes, particularly in terms of improving HbA_{1c} (Holmes et al., 2014). On another study, Christie (2014) and her colleagues found that their structured educational and motivation program did not decrease HbA_{1c} at 12 or 24 months. A Randomized Controlled Intervention study, where both adolescents and parents participated in the Guided Self-

Determination-Young method along their routine clinic appointments, also didn't show differences in HbA_{1c}, but it significantly increased motivation for self-management (Husted et al., 2014).

School

Since a big part of the adolescents' time is spent on school, this is also a context pointed as an influencer on the development of self-management (Edwards et al., 2014; Spencer et al., 2014; Wang et al., 2013). The adolescent generally requires less and less assistance to fulfil the needed procedures and choices for self-management (Edwards et al., 2014). An important responsibility befalls the school in establishing an environment that promotes the self-management of these adolescents, simultaneously assuming a caregiver role.

There are documented strategies adopted by the school that allow the adolescent to manage this chronic condition with better results (e.g. free passes for cutting the cafeteria queue if they needed to eat urgently, being able to leave the classroom on request to check glycaemia, or disseminate information amongst the teachers about the identity of the student with DM1 (Spencer et al., 2014)). It can be argued that different criteria in relation to other classmates can bring the adolescent with DM1 the sense of "feeling different" (Freeborn et al., 2013), and some opt to avoid these advantages in order to "feel normal" (Wang et al., 2013).

However, some negative and harmful approaches and decisions from school personnel regarding DM1 are referred by adolescents, influencing their management at school (Edwards et al., 2014; Wang et al., 2013). Not taking into consideration some special needs can be frustrating for the adolescent, and even dangerous in some cases (such as hypoglycaemia). Students also report that in some schools, they are not allowed to check blood glucose in the classroom, or that there is a lack of a private location to do so, which can affect their choices in terms of self-management (Edwards et al., 2014).

An intervention in particular is documented that is directed to school personnel that deals with adolescents with DM1, with the objective of enabling them to supervise and help adolescents with DM1 (Edwards et al., 2014).

Peers

Peers play an essential role on the adolescent's development, this being the period when their opinion is generally most valued by the individual. Their support or non-support can play an important role on the development of self-management of the adolescent with DM1 (L. Cox & Hunt, 2015; Spencer et al., 2014). However, it is also found that peers have a more important role as emotional supporters of these adolescents than on self-management or metabolic control (Datye et al., 2016).

It was also found that conflict with peers has a stronger effect on diabetes outcomes than their support (Palladino & Helgeson, 2013). As such, social context will pose as a barrier in an easier way than as a facilitating factor for self-management.

Several adolescents "feel different" from their peers and friends (even if a distinction is made regarding friends and peers, being the latest more prone to be seen as having a negative perception by the adolescent (Berlin et al., 2015)), a subject already brought up in this review when talking about adopted strategies by the school to facilitate DM1 management. This sentiment is also reported by some individuals when they need to measure their blood glucose, administer insulin or when they have a symptomatic hypoglycemia (Spencer et al., 2014). The feeling of being stigmatized or the fear of it happening is described by some of the adolescents with DM1 (Mulvaney, Hood, et al., 2011; Wang et al., 2013). This could act as a barrier to self-management in presence of peers (such as in school) (Edwards et al., 2014; Freeborn et al., 2013; Wang et al., 2013), which leads us to another point: disclosure of DM1.

Non-disclosure can lead to potentially dangerous situations, such as severe hypoglycemia, where loss of consciousness implies the need of help from others that know what is happening and what to do (Spencer et al., 2014; Wang et al., 2013). Even so, some adolescents choose not to disclose their DM1, in hopes that peers don't treat them differently (Lu et al., 2015). Some adolescents adopt a strategy to avoid such a situation, by telling one or two close friends about their chronic condition and educating them on how to act in emergency situations related to DM1, such as a severe hypoglycemia (Edwards et al., 2014).

Contact with peers with the same diagnostic of DM1 as proved to be beneficial to the adolescent, improving their adherence and knowledge (Céspedes-Knadle & Muñoz, 2011). A study even found that it's participants would be excited as they shared similar experiences and shared strategies to deal with challenges they faced (Freeborn et al., 2013). As such, peers as

mentors is an intervention to be taken into account, as a way to facilitate learning and sharing essential DM1 management skills and experiences that the mentor has already developed (Freeborn et al., 2013; Lu et al., 2015).

Health Care

The health care can be perceived by the individual with DM1 as a safe place where they can expose their doubts, fears, difficulties and needs related to their chronic condition. It can also be perceived as a connection point of their life with diabetes, which can become a symbol of unwelcome attention. The representation assumed in the adolescent's mind is determined by many factors. The healthcare team's approach on the subject can be essential on this matter. In fact, one of the influences on self-management of the adolescent with DM1 is the relation with the Healthcare Team. Testimonies from adolescents point their positive perception of diabetes clinic, referring friendly treatment and interest in their lives aside from diabetes (promoting a feeling of normalization), enabling health care professionals to develop a relationship of trust (Spencer et al., 2014).

Communication between the adolescent/family and the healthcare team should be fluid and perceptive, in order to allow information sharing. Communication problems can pose as a barrier in getting information, making it an aspect to take into consideration when in clinical context. Listen to patients, spending enough time with patients and explaining concepts appropriately are some aspects to pay attention to (Datye et al., 2016).

Cost of care is also mentioned, stating it as a barrier, either relating to distance needed to travel to have access to health care, insurance or finances (Datye et al., 2016; Naranjo et al., 2014). This was not clearly found in other studies, whether if for need of further investigation on the subject or because other countries developed costs support in such situations, this scoping review could not assess.

An interesting approach to diabetes clinic attendance is documented as "Care Ambassadors", consisting of non-medical personnel that monitored and helped to schedule appointments and track hospitalizations and emergency room visits, resulting in a significant improved attendance to clinic visits (Datye et al., 2016). This intervention also reduced hypoglycemia and emergency room visits, but no effect was proved on HbA_{1c}.

DM1 evolution / Health regimen

Important factors influencing self-management development process through adolescence in individuals with DM1 has to do with the evolution of their chronic condition and the adopted health regimen. It can be discussed that longer duration of diabetes can relate to higher levels of burnout related to treatment, translated into a bigger probability of difficulties with self-management (Naranjo et al., 2014), but Chen et al. (2016) found no significant correlation with duration of diabetes and self-care behaviors.

Regimen pain/bother and burden is widely reported as a barrier to adherence to treatment. Adolescents' reports could be found referring to pain and bother of glucose blood checking and administration of insulin, as the procedures interfered with their school or extra-curricular activities (Freeborn et al., 2013; Spencer et al., 2014). Believing diabetes is a burden is not uncommon during adolescence. It can lead to an improper management of this chronic condition, with behaviors of not checking blood glucose levels or lying about them, acting lazy, omitting insulin doses or needing a break (Babler & Strickland, 2015). Burnout is referred as an important barrier to treatment adherence (Mulvaney, Hood, et al., 2011).

The health regimen is often demanding in terms of time management and planning, being identified by adolescents as one of the main issues when it comes to adopt self-management behaviors (Mulvaney, Rothman, et al., 2011).

Insulin administration is several times described as painful, being one of the reasons described for insulin omission. There are several ways to administer subcutaneous insulin, and a study from 2011 compares discreet devices such as insulin pens with conventional syringe-based regimens, both in terms of pain, ease and accuracy, and states that the first is significantly easier, more accurate and less conspicuous, making the latter method of administration obsolete and in disuse (Hanas et al., 2011; Mulvaney, Hood, et al., 2011). Research also shows that the use of continuous subcutaneous insulin therapy (also known as insulin pump) tends to improve glycemic control and self-management (Naranjo et al., 2014).

Suggestions

This Scoping Review intends to be a contribution to the research conducted on the field of empowerment of the adolescent with DM1, and as such, will benefit from further investigation.

We identify the need of a Focus Group with adolescents that are going through this process and can communicate their views and opinions on factors that facilitate and those that pose as barriers on their journey to self-management.

It would also be recommended to conduct a Focus Group with young adults with DM1, who have overcome the challenges of the adolescent stage and could share their experience in a retrospective manner on the same subject.

We also understand the importance of experiences and opinions of health professionals and parents/caregivers in relation to self-management development process of adolescents with DM1, and suggest that a Focus Group should be conveyed with such a sample as well.

References

- Alligood, M. R., & Tomey, A. M. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de Enfermagem)* (5ª edição). Loures: Lusociência.
- Andrade, M. de L. M. S. (2014). *A SAÚDE E OS ESTILOS DE VIDA DOS JOVENS ADULTOS COM DIABETES TIPO 1*. Universidade de Lisboa.
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. (2004). *Viver com a diabetes* (2ª edição). Lisboa: Climepsi.
- Babler, E., & Strickland, C. J. (2015). Moving the Journey Towards Independence: Adolescents Transitioning to Successful Diabetes Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648–660. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.06.005>
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122–147.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista*. Coimbra: Climepsi.
- Bartram, S. C., Barlow, J., & Wolke, D. (2015). The Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS) and Newborn Behavioral Observation system (NBO) for supporting caregivers and improving outcomes in caregivers and their infants. *Cochrane Library*, 6.
- Benner, P. (2005). *De Iniciado a Perito: Excelência e poder na prática clínica de enfermagem*. (Quarteto, Ed.) (2ª edição). Coimbra.
- Berlin, K. S., Hains, A. A., Kamody, R. C., Kichler, J. C., & Davies, W. H. (2015). Differentiating Peer and Friend Social Information-Processing Effects on Stress and Glycemic Control Among Youth With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(5), 492–499. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsu111>
- Boterf, G. Le. (1995). *On Competence: Essay on a Strange Attractor*. Paris: Éditions d'Organisation.
- Boterf, G. Le. (2004). *Construire les compétences individuelles et collectives : la compétence n'est plus ce qu'elle était* (3ª edição). Paris: Éditions d'Organisation.
- Busse, R., Blumel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). *Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges*. (World Health Organization, Ed.).

- United Kingdom: European Observatory on Health Systems and Policies.
- Cabete, D. (2012). *Autonomy and empowerment of hospitalised older people - An hermeneutic phenomenological study*. Lambert Academic Publishing.
- Casey, A. (1993). Development and use of the Partnership Model of Nursing Care. In E. Glaspe & A. Tucker (Eds.), *Advances in child health nursing* (pp. 183–193). Middtesex: Scutari Press.
- Céspedes-Knadle, Y. M., & Muñoz, C. E. (2011). Development of a Group Intervention for Teens With Type 1 Diabetes. *Journal for Specialists in Group Work*, *36*(4), 278–295 18p. <https://doi.org/10.1080/01933922.2011.613898>
- Chen, C. Y., Lo, F. S., Chen, B. H., Lu, M. H., Hsin, Y. M., & Wang, R. H. (2016). Pathways of emotional autonomy, self-care behaviors, and depressive symptoms on health adaptation in adolescents with type 1 diabetes. *Nursing Outlook*, *65*(1), 68–76. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2016.07.015>
- Christie, D., Thompson, R., Sawtell, M., Allen, E., Cairns, J., Smith, F., ... Viner, R. (2014). Structured, intensive education maximising engagement, motivation and long-term change for children and young people with diabetes: A cluster randomised controlled trial with integral process and economic evaluation - The CASCADE study. *Health Technology Assessment*, *18*(20), 1–202. <https://doi.org/10.3310/hta18200>
- Coffey, J. S. (2006). Parenting a Child with Chronic Illness: A Metasynthesis. *Pediatric Nursing*, *32*(1), 51–59.
- Cordeiro, M. (2009). *O Grande Livro do Adolescente*. Lisboa: A Esfera dos Livros.
- Couto, L. M. da S. L., & Camarneiro, A. P. F. (2002). *Desafios na Diabetes*. Coimbra: Formasao.
- Cox, E. D., Fritz, K. A., Hansen, K. W., Brown, R. L., Rajamanickam, V., Wiles, K. E., ... Moreno, M. A. (2014). Development and Validation of PRISM: A Survey Tool to Identify Diabetes Self-Management Barriers. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *104*(1), 126–135. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2014.01.015>
- Cox, L., & Hunt, J. (2015). Factors that affect adolescents' adherence to diabetes treatment. *Nurs Child Young People*, *27*(1), 16–21. <https://doi.org/10.7748/ncyp.27.1.16.e565>

- Danne, T., Bangstad, H.-J., Deeb, L., Jarosz-Chobot, P., Mungaie, L., Saboo, B., ... Hanas, R. (2014). Insulin treatment. In M. A. Sperling (Ed.), *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 135–153). Retrieved from <http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>
- Datye, K. A., Moore, D. J., Russell, W. E., & Jaser, S. S. (2016). A review of adolescent adherence in type 1 diabetes and the untapped potential of diabetes providers to improve outcomes. *Current Diabetes Reports*, 15(8), 1–17. <https://doi.org/10.1007/s11892-015-0621-6.A>
- Decreto de Lei n.º 74/2006 de 24 de Março do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Pub. L. No. Diário da República: I série-A, N.º 60, 2242 (2006). Retrieved from www.dre.pt
- Diogo, P., Vilelas, J., Rodrigues, L., & Almeida, T. (2016). Os Medos das Crianças em Contexto de Urgência Pediátrica: Enfermeiro Enquanto Gestor Emocional. *Pensar Enfermagem*, 20(2), 26–47.
- Direção-Geral de Saúde. Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil, Pub. L. No. 010/2013 (2013). Retrieved from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/programa-tipo-de-atuacao-em-saude-infantil-e-juvenil.aspx>
- Direção-Geral de Saúde. (2016). *Crianças e Jovens com Diabètes Mellitus Tipo 1 na Escola*.
- Direcção Geral da Saúde. (2010). *Orientações técnicas sobre a avaliação da dor nas crianças (n.º 14/2010)*. Lisboa.
- Docherty, S. L., Barfield, R., Thaxton, C., & Brandon, D. (2013). Quality of Life for Children Living with Chronic or Complex Diseases. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 536–569). Missouri: Elsevier.
- Edwards, D., Noyes, J., Lowes, L., Haf Spencer, L., & Gregory, J. W. (2014). An ongoing struggle: a mixed-method systematic review of interventions, barriers and facilitators to achieving optimal self-care by children and young people with Type 1 Diabetes in educational settings. *BMC Pediatrics*, 14(1), 228. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-14-228>
- Eilander, M. M. A., De Wit, M., Rotteveel, J., & Snoek, F. J. (2016). Low Self-Confidence and Diabetes Mismanagement in Youth with Type 1 Diabetes Mediate the Relationship between Behavioral Problems and Elevated HbA1c. *Journal of Diabetes Research*, 2016.

<https://doi.org/10.1155/2016/3159103>

- Ellis, D. A., Frey, M. A., Naar-King, S., Templin, T., Cunningham, P., & Cakan, N. (2005). Use of multisystemic therapy to improve with type 1 diabetes in chronic poor metabolic control. *Diabetes Care*, 28(7), 1604–1610. <https://doi.org/10.2337/diacare.28.7.1604>
- Eraut, M. (2007). Learning from Other People in the Workplace. *Oxford Review of Education*, 33(4), 403–422.
- Erikson, E. H. (1968). *Youth and Crisis*. New York: WW Norton & Company.
- Erikson, E. H. (1976). *Infância e Sociedade*. Rio de Janeiro: Zahar Ed.
- Flaherty, S. C., & Sadler, L. S. (2011). A Review os Atachment Theory in the Context os Adolescent Parenting. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(2), 114–121.
- Franklin, Q., & Prows, C. (2013). Developmental and Genetic Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 64–85). Missouri: Elsevier.
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: Child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 22(13–14), 1890–1898. <https://doi.org/10.1111/jocn.12046>
- Froisland, D. H., & Arsand, E. (2015). Integrating Visual Dietary Documentation in Mobile-Phone-Based Self-Management Application for Adolescents With Type 1 Diabetes. *Journal of Diabetes Science and Technology*, 9(3), 541–548. <https://doi.org/10.1177/1932296815576956>
- Hanas, R., de Beaufort, C., Hoey, H., & Anderson, B. (2011). Insulin delivery by injection in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 12(5), 518–526. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5448.2010.00731.x>
- Hanlan, M. E., Griffith, J., Patel, N., & Jaser, S. S. (2013). Eating Disorders and Disordered Eating in Type 1 Diabetes: Prevalence, Screening, and Treatment Options. *Curr Diab Rep.*, 162(3), 1–14. <https://doi.org/10.1016/j.pestbp.2011.02.012>.Investigations
- Heinrich, M., Menzel, C., Hoffmann, F., Berger, M., & Schweinitz, D. von. (2014). Self-Administered Procedural Analgesia Using Nitrous Oxide/Oxygen (50:50) in the Pediatric Surgery Emergency Room: Effectiveness and Limitations. *European Journal Of Pediatric*

Surgery, 25(3), 250–256.

- Hockenberry, H. J., Baker, R. U., & Mondozi, M. A. (2013). The Child with Integumentary Dysfunction. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 1009–1049). Missouri: Elsevier.
- Hockenberry, M. J. (2013a). Communication and Physical Assessment of the Child. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 86–143). Missouri: Elsevier.
- Hockenberry, M. J. (2013b). Family Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 23–42). Missouri: Elsevier.
- Hockenberry, M. J., & Barrera, P. (2013). Perspectives of Pediatric Nursing. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Nursing Care of Infants and Children* (9^a edição, pp. 1–16). Missouri: Elsevier.
- Holmes, C. S., Chen, R., Mackey, E., Grey, M., & Streisand, R. (2014). Randomized Clinical Trial of Clinic-Integrated, Low-Intensity Treatment to Prevent Deterioration of Disease Care in Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 37(6), 1535–1543. <https://doi.org/10.2337/dc13-1053>
- Husted, G. R., Thorsteinsson, B., Esbensen, B. A., Gluud, C., Winkel, P., Hommel, E., & Zoffmann, V. (2014). Effect of guided self-determination youth intervention integrated into outpatient visits versus treatment as usual on glycemic control and life skills: a randomized clinical trial in adolescents with type 1 diabetes. *Trials*, 15(1), 321. <https://doi.org/10.1186/1745-6215-15-321>
- Husted, G. R., Thorsteinsson, B., Esbensen, B. A., Hommel, E., & Zoffmann, V. (2011). Improving glycaemic control and life skills in adolescents with type 1 diabetes: a randomised, controlled intervention study using the Guided Self-Determination-Young method in triads of adolescents, parents and health care providers integrated into rout. *BMC Pediatrics*, 11, 55. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-11-55>
- Institute for Patient and Family-Centered Care. (n.d.). What are the core concepts of patient- and family-centered care? Retrieved from <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Jacob, E. (2013). Pain Assessment and Management in Children. In M. Hockenberry & D.

- Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 144–184). Missouri: Elsevier.
- Joanna Briggs Institute. (2015). *Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2015 edition / Supplement*. The Joanna Briggs Institute. Retrieved from www.joannabriggs.org
- Kline-Tilford, A. M., Sorce, L. R., Levin, D. L., & Anas, N. G. (2013). Pulmonary Disorders. In M. F. Hazinsky (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3ª Edição, pp. 483–561). Missouri: Elsevier.
- Kollar, L. M. (2013). Health Promotion of the Adolescent and Family. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 973–1008). Missouri: Elsevier.
- Kornides, M. L., Nansel, T. R., Quick, V., Haynie, D. L., Lipsky, L. M., Laffel, L. M. B., & Mehta, S. N. (2014). Associations of family meal frequency with family meal habits and meal preparation characteristics among families of youth with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 40(3), 405–411. <https://doi.org/10.1111/cch.12078>
- Kristensen, L. J., Thastum, M., Mose, A. H., & Birkebaek, N. H. (2012). Psychometric evaluation of the adherence in diabetes questionnaire. *Diabetes Care*, 35(11), 2161–2166. <https://doi.org/10.2337/dc11-2342>
- Kuokkanen, L., & Leino-Kilpi, H. (2000). Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing*, 31(1), 235–241.
- Leça, A., Perdigão, A., Laranjeira, A. R., Menezes, B., Velez, C., Veloso, C., ... Prazeres, V. (2011). *Maus Tratos em Crianças e Jovens - Guia Prático de Abordagem, Diagnóstico e Intervenção*. (Direcção Geral da Saúde - Divisão de Comunicação e Promoção da Saúde no Ciclo de Vida, Ed.). Retrieved from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/maus-tratos-em-criancas-e-jovens-guia-pratico-de-abordagem-diagnostico-e-intervencao.aspx>
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., McDougall, C., & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability & Rehabilitation*, 36(4), 276–288.
- Lorig, K. (1993). Self-managment of chronic illness: A model for the future. *Generations*, 17(3), 11–14.

- Lorig, K. (2002). Partnerships between expert patients and physicians. *The Lancet*, 359(9309), 814–815.
- Lorig, K., & Holman, H. R. (2003). Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1–7.
- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., William Brown, B. J., Bandura, A., ... Holman, H. R. (2001). Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1216–1223. <https://doi.org/10.1097/00005650-200111000-00008>
- Lu, Y., Pyatak, E. A., Peters, A. L., Wood, J. R., Kipke, M., Cohen, M., & Sequeira, P. (2015). Patient Perspectives on Peer Mentoring: Type 1 Diabetes management in Adolescents and Young Adults. *Diabetes Educ.*, 41(1), 59–68. <https://doi.org/10.1177/0145721714559133>.
- Maconochie, I. K., Bingham, R., Eich, C., López-Herce, J., Rodríguez-Núñez, A., Rajka, T., ... Zideman, D. A. (2015). Paediatric life support. In European Resuscitation Council (Ed.), *European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation* (pp. 223–248). Elsevier. Retrieved from https://cprguidelines.eu/sites/573c777f5e61585a053d7ba5/content_entry573c77e35e61585a053d7baf/573c780c5e61585a083d7bc9/files/S0300-9572_15_00340-8_main.pdf
- Malheiro, I., Barros, L., & Gaspar, F. (2017). Training Camp: Effects os an Educational Program for Self-management, on Adolescents with Spina Bifida. *Academy of Strategic Management Journal*, 16(2), 1544–1458. Retrieved from <https://www.abacademies.org/articles/training-camp-effects-of-an-educational-program-for-selfmanagement-on-adolescents-with-spina-bifida-6749.html>
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bifida: Desafios para a Enfermagem*. Universidade de Lisboa.
- McCarthy, K. (2013). Health Problems of Toddlers and Preschoolers. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing2* (9^a edição, pp. 422–456). Missouri.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions Theory - Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (A. I. Meleis, Ed.). New York: Springer Publishing Company.

- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E.-O., Messias, D. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12–28.
- Mendes, M. G. S. R., & Martins, M. M. F. P. da S. (2012). Parceria nos cuidados de enfermagem em pediatria: do discurso à ação dos enfermeiros. *Referência*, 3(6), 113–121.
- Merck, T., & McElfresh, P. (2013). Family-Centered Care of the Child During Illness and Hospitalization. In M. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 612–634). Missouri: Elsevier.
- Mlynarczyk, S. M. (2013). Adolescents' perspectives of parental practices influence diabetic adherence and quality of life. *Pediatric Nursing*, 39(4), 181–9.
- Mooney-Doyle, K. (2013). Social, Cultural, and Religious Influences on Child Health Promotion. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 43–63). Missouri.
- Mulvaney, S. A., Anders, S., Smith, A. K., Pittel, E. J., & Johnson, K. B. (2012). A pilot test of a tailored mobile and web-based diabetes messaging system for adolescents. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 18(2), 115–8. <https://doi.org/10.1258/jtt.2011.111006>
- Mulvaney, S. A., Hood, K. K., Schlundt, D. G., Osborn, C. Y., Johnson, K. B., Rothman, R. L., & Wallston, K. A. (2011). Development and initial validation of the barriers to diabetes adherence measure for adolescents. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 94(1), 77–83. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2011.06.010>
- Mulvaney, S. A., Rothman, R. L., Osborn, C. Y., Lybarger, C., Dietrich, M. S., & Wallston, K. A. (2011). Self-management problem solving for adolescents with type 1 diabetes: Intervention processes associated with an Internet program. *Patient Education and Counseling*, 85(2), 140–142. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.09.018>
- Naranjo, D., Mulvaney, S., McGrath, M., Garner, T., & Hood, K. (2014). Predictors of Self-Management in Pediatric Type 1 Diabetes: Individual, Family, Systemic, and Technologic Influences. *Current Diabetes Reports*, 14(11), 1–8. <https://doi.org/10.1007/s11892-014-0544-7>
- Neylon, O. M., O'Connell, M. A., Skinner, T. C., & Cameron, F. J. (2013). Demographic and personal factors associated with metabolic control and self-care in youth with type 1

diabetes : a systematic review. *Diabetes Metab Res Rev*, 29, 257–272.
<https://doi.org/10.1002/dmrr>

Nguyen, T., Henderson, D., Stewart, D., Hlyva, O., Punthakee, Z., & Gorter, J. W. (2016). You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child: Care, Health and Development*, 42(4), 464–472.

Nielsen, A., Stragnell, S., & Jester, P. (2007). Guide for Reflection Using the Clinical Judgment Model. *Journal of Nursing Education*, 46(11), 513–516.

Ordem dos Enfermeiros. (2008). *Dor - Guia Orientador de Boa Prática*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2009). Modelo de Desenvolvimento Profissional – Sistema de individualização das especialidades clínicas em enfermagem. *Caderno Temático*, 1–45.

Ordem dos Enfermeiros. (2010a). *Guias Orientadores de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume I*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. (2010b). *Servir a comunidade e garantir qualidade: os Enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*.

Ordem dos Enfermeiros. (2011a). *Guias Orientadores de Boa Prática Em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica - Volume II*. Ordem dos Enfermeiros.

Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n.º 122/2011 - Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, Pub. L. No. Diário da República: 2.ª série, N.º 35, 8648 (2011). Retrieved from http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento122_2011_CompetenciasComunsEnfEspecialista.pdf

Ordem dos Enfermeiros. Regulamento n.º 123/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, Pub. L. No. Diário da República: 2ª série, N.º 35, 8653 (2011). Retrieved from http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/Regulamento123_2011_CompetenciasEspecifEnfSaudeCriancaJovem.pdf

Ordem dos Enfermeiros. (2013). *Guia Orientador de Boa prática - Estratégias não*

farmacológicas no controlo da dor na criança. Ordem dos Enfermeiros.

Oxford Living Dictionary. (n.d.). Chronic. Retrieved from <https://en.oxforddictionaries.com/definition/chronic>

Palladino, D. K., & Helgeson, V. S. (2013). Adolescents, Parents and Physicians: A Comparison of Perspectives on Type 1 Diabetes Self-Care. *Canadian Journal of Diabetes*, 37(3), 175–181. <https://doi.org/10.1016/j.cjcd.2013.02.057>

Papalia, D. E., Olds, S. W., & Feldman, R. D. (2001). *O Mundo da Criança* (8ª ed.). Amadora: McGraw-Hill.

Pereira, A. M., Nunes, J., Teixeira, S., & Diogo, P. (2010). Gestão do Estado Emocional da Criança (dos 6 aos 8 anos) através da Actividade de Brincar: Analisando o Cuidado de Enfermagem em Contexto de Internamento de Pediatria. *Pensar Enfermagem*, 14(1), 24–38.

Rechenberg, K., Whittemore, R., Grey, M., & Jaser, S. (2016). Contribution of income to self-management and health outcomes in pediatric type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 17(2), 120–126. <https://doi.org/10.1111/pedi.12240>

Record, E., & Ballard, L. K. (2013). The Child with Endocrine Dysfunction. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9ª edição, pp. 973–1008). Missouri: Elsevier.

Rewers, M. J., Pillay, K., Beaufort, C., Craig, M. E., Hanas, R., Acerini, C. L., & Maahs, D. M. (2014). Assessment and monitoring of glycemic control. In *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 102–114). Retrieved from <http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>

Sawin, K. J., Cox, A. W., & Metzger, S. G. (2010). Transition to Adulthood. In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. A. Schapiro (Eds.), *Primary Care of the Child with a Chronic Condition* (5th editio, pp. 60–73). Missouri.

Scalzo, A. J., & Blume-Omom, C. M. (2013). Toxicology and Poisonings. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child2* (3ª edição, pp. 879–894). Missouri: Elsevier.

Schön, D. (1983). *The Reflective Practitioner: How professionals think in action*. London:

Temple Smith.

- Seiffge-Krenke, I., Laursen, B., Dickson, D. J., & Hartl, A. C. (2013). Declining metabolic control and decreasing parental support among families with adolescents with diabetes: The risk of restrictiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(5), 518–530. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst006>
- Serrabulho, M. L., & Matos, M. G. (2005). *Representações da saúde e estilos de vida nos adolescentes com diabetes tipo 1*. Lisboa: Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal. Retrieved from <http://www.apdp.pt/investigacao/publicacoes/book/33-representacoes-da-saude-e-estilos-de-vida-nos-adolescentes-com-diabetes-tipo-1/9-publicacoes>
- Silva, M. E. de A., Gomes, I. P., Machado, A. N., Vaz, E. M. C., Reichert, A. P. da S., & Collet, N. (2014). Implicações da Condição Crônica da Criança para a sua Família. *Ciência, Cuidados E Saúde*, 13(4), 697–704.
- Slota, M. C. (2013). Psychosocial Aspects of Pediatric Critical Care. In M. F. Hazinski (Ed.), *Nursing Care of the Critically Ill Child* (3rd editio, pp. 19–49). Missouri: Elsevier.
- Smart, C. E., Annan, F., Bruno, L. P. C., Higgins, L. A., & Acerini, C. L. (2014). Nutritional management. In M. A. Sperling (Ed.), *ISPAD Clinical Practice Consensus* (pp. 135–153). Retrieved from <http://www.ispad.org/?page=ISPADClinicalPract>
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child’s long-term contition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143–159.
- Sociedade Portuguesa de Diabetologia. (2015). *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 - Relatório anual do Observatório da Diabetes*. Lisboa: Letra Solúvel.
- Spencer, J., Cooper, H., & Milton, B. (2014). Type 1 diabetes in young people: The impact of social environments on self-management issues from young people’s and parents’ perspectives. *Journal of Diabetes Nursing*, 18(1), 22–31 10p. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=c8h&AN=104034937&%5Cnlang=ja&site=ehost-live>
- Tamez, R. N. (2013). *Enfermagem na UTI neonatal: assistência ao recém nascido de alto risco* (5ª edição). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

- Tse, J., Nansel, T. R., Haynie, D. L., Mehta, S. N., & Laffel, L. M. B. (2012). Disordered Eating Behaviors Are Associated with Poorer Diet Quality in Adolescents with Type 1 Diabetes. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112(11), 1810–1814. <https://doi.org/10.1016/j.jand.2012.06.359>
- Tuttle, J., Campbell-Heider, N., & David, T. M. (2006). Positive Adolescent Life Skills Training for High-Risk Teens: Results of a Group Intervention Study. *Journal of Pediatric Health Care*, 20(3), 184–191.
- Vasco, F., Levy, M., & Cepeda, T. (2009). *Anotações Carta da Criança Hospitalizada*. Lisboa: Instituto de Apoio à Criança.
- Vessey, J. A., & Sullivan, B. J. (2010). Chronic Conditions and Child Development. In P. J. Allen, J. A. Vessey, & N. A. Schapiro (Eds.), *Primary Care of the Child with a Chronic Condition* (5th edition, pp. 22–41). Missouri.
- Wang, Y.-L., Brown, S. A., & Horner, S. D. (2013). The school-based lived experiences of adolescents with type 1 diabetes. *The Journal of Nursing Research : JNR*, 21(4), 235–43. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000003>
- Wheeler, B. J. (2013). Health Promotion of the Newborn and Family. In M. J. Hockenberry & D. Wilson (Eds.), *Wong's Essentials of pediatric nursing* (9^a edição, pp. 185–227). Missouri: Elsevier.
- World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report*. Geneva. Retrieved from <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>
- World Health Organization. (2014). *Health for the World's Adolescents: A second chance in the second decade*. Geneva: WHO Document Production Services.

Appendix I: Data Extraction Instrument

Title: _____
Author(s): _____
Journal: _____
Year of Publication: _____
Method/Methodology: _____
Country of origin: _____
Sample: _____
Authors Conclusions: _____

Study N°	1	2	3	(...)
Context				
Hospital				
Home Setting				
Intervention Camps				
Ambulatory Services				
School				
Types of participants	1	2	3	(...)
Adolescents				
Young Adults				
Health Professionals				
School Professionals				
Parents/Caregivers of Adolescents				
Intervention	1	2	3	(...)
Motivational interviews				
Care Ambassadors				
Mobile and web-based intervention				
Coping program				
Psychologically supportive education program				

Education sessions				
Multidisciplinary intervention				
Problem solving				
Interventions focused on school personnel				
Peer mentoring				
Guided Self-Determination-Young Method				
Outcomes	1	2	3	(...)
Cognitive factors				
Intrinsic motivation				
Psychological and Spiritual factors				
Self-concept				
Self-efficacy				
Depression				
Discipline				
Knowledge/Understanding of Disease/Self				
Longer duration of Diabetes				
“Feeling different”				
Social economic status				
Peer interactions / Support Vs Non-support				
Discussing experiences with other people with DM1				
Family environment / Parental Support				
Parental involvement intrusive Vs collaborative				
Parents' education status				
Siblings “safety net”				
Over-protection				
Regimen pain and bother / Burden				
Relation with the Healthcare Team				
Cost of Care				
Family meal habits and family meal preparation characteristics with regular family meals.				
Disordered Eating Behaviors				
School environment / Knowledge about DM1				

Disclosure of DM1				
Stigma				
Time pressure and planning				

APÊNDICE 2

Cronograma dos Estágios

	2016												2017						
Meses	Agosto	Setembro	Outubro				Novembro				Dezembro				Janeiro/Fevereiro				
Dias	30	26	3	10	17	24	31	7	14	21	28	5	12	3	9	16	23	30	
	8	30	7	14	21	28	4	11	18	25	2	9	2	6	13	20	27	3	
CTSBLM¹																			
Serviço de Urgência Pediátrica																			
Internamento de Pediatria																			
Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos																			
Consulta da Diabetologia Crianças / Jovens																			

FÉRIAS DE NATAL

¹ Campo de Treino de competências de autogestão para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular

APÊNDICE 3

Objetivos Específicos dos Estágios

Campo de Treino de competências de autogestão para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular - 30 de julho de 2016 a 8 de agosto de 2016

OG	Objetivos Específicos	Data	Atividades
1	- Adquirir capacidades para a intervenção como monitor/ <i>Lay Led</i> do Campo de Treino para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular.	16 julho 2016 17 julho 2016 Até 30 julho 2016	- Participação na formação teórica e prática (dimensão fisiológica), organizada pela Associação Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal em parceria com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, de 6 horas. Formadores: Doutora Enfermeira Isabel Malheiro e Terapeuta Ocupacional Inês Martins. - Participação na dinâmica de grupo preparatória para os monitores/ <i>Lay Led's</i> , sob a orientação do professor Luís Rocha, (dimensão psico-emocional), de 4 horas. - Procura de evidência científica adequada que enquadre a temática e permita uma preparação adequada e complemente as formações presenciadas. - Conhecer de forma aprofundada o programa de educação “Arco-íris Dar Cor ao Sucesso... capacitando 2016”.
1	- Clarificar o modelo de educação para a saúde adotado no Campo de Treino para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular.	30 julho 2016 a 8 agosto 2016	- Elaboração de notas de campo de forma sistemática no final de cada dia de estágio. - Comparação de dados obtidos nas notas de campo com o referencial teórico de educação para a saúde. - Discussão com coordenador para validação das conclusões obtidas
1 e 2	- Identificar fatores facilitadores para a motivação dos jovens para	30 julho 2016 a 8	- Observação do comportamento dos jovens no respeitante à sua participação nos cuidados e gestão dos mesmos. - Entrevista exploratória com jovens participantes.

	o seu processo de saúde/doença.	agosto 2016.	<ul style="list-style-type: none"> - Observação participante para identificação de estratégias de motivação para o jovem. - Reflexão sobre fatores motivadores e estratégias que se revelaram mais eficazes.
1 e 2	- Aprofundar o Julgamento Clínico e Tomada de Decisão em enfermagem na capacitação dos jovens participantes no Campo de Treino para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular.	30 julho 2016 a 8 agosto 2016.	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão e partilha de situações com outros Formadores/ <i>Lay Led's</i> que permita o desenvolvimento de pensamento crítico. - Participação como monitora nas sessões de formação para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular definidas no programa do Campo de Treino, composto por 7 sessões. - Intervenção nos momentos de aprendizagem e conhecimento dos jovens.

Tabela 1: Objetivos específicos, atividades a desenvolver e métodos de avaliação em Campo de Treino para jovens com Spina Bífida e Lesão Medular

Serviço de Urgência Pediátrica - 26 setembro 2016 a 14 outubro 2016

OG	Objetivos Específicos	Data	Atividades
1	- Observar e participar na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família em contexto de urgência e emergência pediátrica.	Até 14 outubro	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de bibliografia adequada à temática. - Condução de uma entrevista dirigida com a Enfermeira Chefe do serviço, de forma a conhecer a caracterização, contextualização, população abrangida e outras particularidades do Serviço de Urgência Pediátrica referido. - Identificação do método de triagem e sua implementação. - Identificação das doenças comuns às várias idades e estádios de desenvolvimento - Observação de situações em que seja utilizado suporte avançado de vida pediátrica. - Discussão com enfermeiro orientador sobre situações que reflitam o seu Julgamento Clínico e Tomada de Decisão. - Participação no percurso de uma criança/jovem e respetiva família do momento da admissão ao momento da alta ou transferência. - Participação no rastreio e identificação de situações de risco de maus-tratos para a criança/jovem e respetiva referência. - Acompanhamento da enfermeira orientadora nos cuidados prestados à criança/jovem e família.
1 e 2	- Prestar cuidados de urgência e emergência à criança/jovem com Diabetes tipo 1	26 setembro a 14 outubro 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Acompanhamento do percurso de uma criança/jovem com Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada e respetiva família do momento da admissão ao momento de transferência/alta. - Participação na rápida identificação de focos de instabilidade das funções vitais da criança/jovem e respetiva intervenção de enfermagem.

	inaugural ou descompensação da mesma.	outubro 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização de estratégias e técnicas de comunicação tranquilizadoras, apropriadas à idade e estágio de desenvolvimento e culturalmente sensíveis, dirigidas à criança/jovem e família. - Compreensão do circuito de referência de crianças/jovens com DM1 inaugural ou descompensada para instituições de suporte e para cuidados de especialidade.
--	---------------------------------------	--------------	--

Tabela 2: Objetivos específicos, atividades a desenvolver e métodos de avaliação propostos no estágio de Serviço de Urgência Pediátrica

Internamento de Pediatria - 17 outubro 2016 a 18 novembro 2016

OG	Objetivos Específicos	Data	Atividades
1	- Observar e participar na prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família em contexto de internamento pediátrico.	Até 18 de novembro de 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de entrevista dirigida com Enfermeira Chefe do Serviço de forma a compreender quais as patologias com maior incidência no internamento. - Consulta do Relatório de Serviço de anos anteriores. - Consulta de bibliografia de referência mediante as necessidades de aprendizagem. - Observação participante dos cuidados de enfermagem prestados pela enfermeira orientadora. - Prestação de cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem e família atribuídos ao meu cuidado. - Acompanhamento do percurso de uma criança/jovem e respetiva família do momento da admissão ao momento de transferência/alta.
1 e 2	- Conhecer os modelos, intervenções e estratégias levadas a cabo pelo Serviço e respetiva instituição, direcionadas para a criança/jovem com DM1 e família.	17 outubro 2016 a 18 novembro 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Condução de entrevista exploratória com Enfermeira Chefe do serviço, de forma a identificar modelos, intervenções e estratégias adotadas no cuidado à criança/jovem com Diabetes tipo 1 e família. - Consulta de protocolos de serviço referentes a modelos, intervenções e estratégias adotadas no cuidado à criança/jovem com Diabetes tipo 1 e família. - Visita à Consulta de Diabetes da criança/jovem da instituição de forma a compreender o circuito percorrido pela criança/jovem com Diabetes tipo 1 e família na instituição.

1 e 2	- Promover a capacitação da criança/jovem e família para a gestão dos processos específicos de doença.	17 outubro 2016 a 18 novembro 2016	<ul style="list-style-type: none"> - Observação participante dos cuidados prestados pela equipa de enfermagem à criança/jovem e respetiva família. - Criação da História Clínica de Enfermagem da criança/jovem e família. - Capacitação da criança/jovem e família através de estratégias que permitam momentos de aprendizagem que potenciem a aquisição de capacidades para a gestão dos processos específicos de doença, através do modelo de Educação para a Saúde: <i>Empowerment</i>. - Adequação das intervenções aos diferentes estádios de desenvolvimento da criança/jovem. - Reflexão com enfermeira orientadora sobre casos clínicos em que se verifique a presença de processos de capacitação.
-------------	--	--	--

Tabela 3: Objetivos específicos, atividades a desenvolver e métodos de avaliação propostos no estágio de Internamento de Pediatria

Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos - 21 novembro 2016 a 11 dezembro 2016

OG	Objetivos Específicos	Data	Atividades
1	- Conhecer estratégias facilitadoras para a comunicação com a criança/jovem em contexto de cuidados intensivos.	21 novembro 2016 a 11 dezembro 2016	- Observação das estratégias utilizadas pela enfermeira orientadora na comunicação com a criança/jovem em contexto de cuidados intensivos. - Consulta de evidência relevante e complementar de aprendizagem sobre comunicação com a criança/jovem em contexto de cuidados intensivos. - Aplicação de estratégias facilitadoras de comunicação não-verbal com a criança/jovem, tendo em conta o seu estágio de desenvolvimento. - Reflexão com a enfermeira orientadora sobre as estratégias utilizadas na comunicação com a criança/jovem em contexto de cuidados intensivos.
1	- Prestar cuidados de enfermagem especializados em situações de saúde crítica da criança/jovem.	21 novembro 2016 a 11 dezembro 2016	- Consulta de bibliografia de referência mediante as necessidades de aprendizagem referentes à situação crítica. - Observação participante dos cuidados prestados à criança/jovem e família em situação crítica. - Prestação de cuidados de enfermagem à criança/jovem em situação crítica e família atribuídos ao meu cuidado. - Reflexão com enfermeira orientadora sobre situações presenciadas de saúde crítica da criança/jovem e família.
1 e 2	- Prestar cuidados de enfermagem especializados à criança/jovem com	21 novembro 2016 a 11	- Consulta de protocolos de serviço relacionados com a condição crónica Diabetes tipo 1 e as suas <i>guidelines</i> de atuação.

	<p>Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada e respectiva família em contexto de internamento em Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos.</p>	<p>dezembro de 2016</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Acompanhamento do percurso de uma criança/jovem com Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada e respectiva família do momento da admissão ao momento da alta ou transferência. - Observação participante dos cuidados prestados à criança/jovem com Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada e família. - Prestação de cuidados de enfermagem à criança/jovem com Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada e família atribuídos ao meu cuidado. - Reflexão com enfermeira orientadora sobre situações presenciadas de criança/jovem com Diabetes tipo 1 inaugural ou descompensada.
--	---	-------------------------	---

Tabela 4: Objetivos específicos, atividades a desenvolver e métodos de avaliação propostos no estágio de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

Consulta da Diabetologia Crianças / Jovens – de 3 janeiro 2017 a 6 fevereiro 2017

OG	Objetivos Específicos	Data	Atividades
2	- Conhecer a instituição e os objetivos a que se propõe, com interesse dirigido à população de crianças e jovens que abrange	Até 6 fevereiro 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de entrevista exploratória com enfermeira responsável pela Consulta da Diabetologia de Crianças - Consulta de documentação existente na instituição sobre normas, protocolos, projetos desenvolvidos e a desenvolver, relacionados com a intervenção na criança/jovem e família. - Observação da equipa multidisciplinar e seu funcionamento e articulação.
2	- Capacitar o adolescente com DM1 e família para a autogestão da sua condição crónica.	Até 6 fevereiro 2017	<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração de <i>Scoping Review</i> sobre os fatores que influenciam o processo de capacitação do adolescente com Diabetes tipo 1 para a autogestão da sua condição crónica. - Observação participante da consulta de enfermagem de Diabetologia para Crianças e Jovens. - Apreciação de pelo menos 10 adolescentes no seu processo de saúde/doença. - Acompanhamento em Consulta da Diabetologia da APDP de adolescentes com necessidade de cuidados de enfermagem. - Adoção de estratégias para uma comunicação eficaz com o adolescente, tendo em conta o seu estágio de desenvolvimento. - Utilização e desenvolvimento de estratégias para a motivação do adolescente com Diabetes tipo 1 para a autogestão da sua condição crónica.

			<ul style="list-style-type: none"> - Discussão com enfermeira orientadora e responsável pela consulta sobre casos observados em consulta numa ótica de julgamento clínico e dados que conduziram à tomada de decisão. - Monitorização dos progressos evidenciados pelo adolescente com Diabetes tipo 1 e família relativamente à sua gestão dos vários parâmetros que correspondem ao controlo desta condição crónica.
--	--	--	--

Tabela 5: Objetivos específicos, atividades a desenvolver e métodos de avaliação propostos no estágio de Consulta da Diabetologia Crianças / Jovens

APÊNDICE 4

Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions



New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences



Issue 8, (2017) 68-75

www.propaas.eu

Lay-leds as Educators: A self-Management Educational Programme for Adolescents with Chronic Conditions

Maria Isabel Dias Costa Malheiro^{a*}, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa 1600-190, Portugal

Maria da Graca Vinagre Graca^b, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa 1600-190, Portugal

Ines Carnall Figueiredo^c, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa 1600-190, Portugal

Suggested Citation:

Malheiro, M. I. D. C., Graca, M. G. V. & Figueiredo, I. C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

Selection and peer review under responsibility of Prof. Dr. Afsun Ezel Esatoglu, Faculty of Health Sciences, Ankara University, Turkey.

©2017 Academic World Education & Research Center. All rights reserved.

Abstract

Current health guidelines aim to increase the responsibility of people with chronic conditions to self-care. Literature studies highlight educational programmes for self-management of chronic conditions as a holistic approach, involving special health needs and emotional, psychological and social needs. Lorig and Holman (with adults and the elderly population) and Malheiro (with adolescent's with spina bifida) have proposed self-management educational programmes, using 'Lay-leds', as mentors on programmes. These programmes have proven effective, with positive health outcomes, such as improvement on adherence to therapy, functionality and decrease of use of emergency services and hospitalisations and reducing health costs. Thus, we propose to adapt and implement this education programme for self-management of adolescents with diabetes type 1, using Lay-leds as educators, and evaluate their effectiveness on self-management competences, quality of life, self-efficacy, physical activity motivation, self-concept, HbA1c, variability in heart rate, blood pressure, body mass index and anthropometric profile.

Keywords: Self-management programme, adolescents, chronic conditions, Lay-leds.

* ADDRESS FOR CORRESPONDENCE: **Maria Isabel Dias Costa Malheiro**, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL), Lisboa 1600-190, Portugal
E-mail address: mmalheiro@esel.pt / Tel.: +0-217 924 100

1. Introduction

Technological advances and the development of paediatric health knowledge have contributed to increase in the life expectancy of children, whose survival would otherwise be unlikely. So, it has contributed also to the growth of child morbidity rates and, therefore, a significant number of these children have special needs.

The survival rates of these children until adulthood increased significantly. The high incidence of child morbidity changed the focus of paediatric health care to a major concern with adolescents and their transition to adulthood. The present healthcare system is not prepared to give an adequate response to this new reality.

In agreement with the Portuguese Order of Nurses, paediatric care in the community is clearly inadequate, a situation that has been a cause for concerned policy responses to the high prevalence of chronic disease and the high costs in health [1].

Thus, health policies around the world are looking to increase the responsibility of people with chronic conditions for self-care, without forgetting the important role of health professionals on their empowerment and promotion of self-management competences [2].

In response to this problem, psychoeducational strategies have been emphasised, in order to facilitate the development of self-management competences related to chronic conditions. This reality has been progressively recognised by health policies, which bet on a significant involvement of patients in their care. The effectiveness of psychoeducational interventions has been proved by scientific evidence in adults and elderly people with chronic conditions [3, 5]. The authors highlight the education programmes for self-management of chronic conditions as a holistic approach that involves not only the special healthcare needs of the person with a chronic condition (treatment, therapeutics, physical well-being and functionality), but also emotional, psychological and social issues [4].

The health benefits associated with this practice are reflected in the decrease in hospitalisations and complications, sustained at good levels of adherence to therapeutic regimens, and promoting positive behaviours in adherence to treatment in adolescents with asthma and diabetes [5, 6].

Lorig and Holman developed a programme of education for self-management: 'Expert Patients Program', evidencing its effectiveness on development of self-management competences in adults and elderly patients with chronic conditions. These authors were pioneers in using peers experts on self-management of their own chronic condition as mentors on self-management programmes. This method showed positive results and reduced the financial costs of the programmes, as it used only volunteer workers. In late 2005, the concept of 'Lay-led' or monitors who are experts in self-management was officially introduced. The programmes that used trained Lay-leds in the intervention with groups, supervised by a health professional, revealed significant behaviour improvements related to the therapy adherence, management of symptoms and tertiary prevention. The results are also encouraging regarding the improvement of the health status and the decrease in the use of emergency services and hospitalisations [1].

Based on Lorig's intervention model 'Expert Patients Education', Malheiro designed the 'Educational Program for self-management on adolescents with Spina Bifida' [1]. Although the main theory has been sustained in the concepts of efficacy, self-regulation and modelling of the Bandura Socio-Cognitive Theory, it also had the influence of some theories that also guided the development of this programme until its final version [7].

Additionally, it has been recognised that many behavioural risk factors are associated with the secondary chronic condition [8], and may have a significant impact on the functionality, wellness and quality of life of youth [9]. Kaplan refers to three levels of intervention within the programmes of education for self-management, at the levels of primary, secondary and tertiary prevention, which are

Malheiro, M.I.D.C., Graca, M.G.V. & Figueiredo, I.C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

the objectives of the programme, deciding which levels of prevention the educative intervention should focus on [10].

The Health Beliefs Model is a frame of reference used to understand the health behaviour and has been extensively used in health education programmes [11]. The theory of planned behaviour also appears as a theory that explains how the influences determine the decision of an individual in relation to the performance of a particular behaviour. This theory assumes that people usually behave in a rational form and that they control this behaviour. Thus, the behaviour depends on individual motivation (behavioural intention) and self-belief in the ability to perform it (perceived behavioural control) [12].

This suggests that the intervention must include strategies to help young people develop contingency plans and to prepare themselves for proper performance in different situations and those that are more difficult to achieve [9]. According to Lorig, the Transtheoretical Model of Health Behaviour Change by Prochaska, DiClemente and Norcross enables the evaluation of the success level of participants and identifies the phases in which they are more successful (e.g., from contemplation to preparation) [10, 13].

In addition, Green has developed the PRECEDE-PROCEED Model (Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational/Ecological Diagnosis and Evaluation and Policy, Regulatory and Organisational Constructs in Educational and Environmental Development), to help the design of public health programmes. This constitutes an important tool for planning health promotion programmes and involves all stages from identification of needs to evaluation of the results, so it was a very useful tool in planning an intervention such as this educational programme [2].

Lorig stresses the importance of self-monitoring behaviour. The monitoring of the participants' behaviour is an ongoing and essential process throughout the programme, not only to allow them to identify their stage in the change process, but also to promote reflection about what they can do and what they need to change. The author suggests the use of a personal diary to promote writing on the action and awareness of what has failed, a process that induces the action [9].

Also, social support is often incorporated in programmes for being an important source of motivation for participants. There are several ways to encourage social support. Suggesting the participants with opportunities to help others is an excellent way to engage them in the programme. The potential for success increases with a structured programme, to provide opportunities for participants to give and receive knowledge by implementing a mentoring system between the participants (adolescents) [9]. This was a successful strategy in the programme performed by Malheiro, with adolescents with spina bifida [2].

The benefits associated with the psychoeducational strategies used in the Educational Programme for self-management on adolescents with spina bifida (resolution of problems, roleplaying, plan of action and modelling) are clearly evidenced by the adolescents with spina bifida and are associated with an improvement in their self-management behaviours. The results highlight the importance this programme had on activities of daily living performance, problem solving and decision making competences about their own health condition [14].

1.1. Self-Management Educational Programme for Adolescents with Spina Bifida

The 'Educational Program for Self-Management on Adolescents with Spina Bifida', developed by Malheiro consisted of seven sessions that obeyed the following protocol (during the morning or afternoon) [2]:

- Brief introduction of the topic (all sessions have a different theme);
- Questioning (identify the knowledge of participants about the subject in focus);
- Brainstorming problems (list the problems identified by participants in relation to the issue raised at the meeting); problem solving technique, using some of the problems identified (the most frequent), and ask the group for possible ways of solving (list solutions), and discuss with the group the advantages and disadvantages of the proposed resolution;
- Roleplaying: simulation of two or three problem situations (previously identified on an exploratory study);
- Brief lesson (summary presentation slides of some key points related to the topic discussed at the meeting and viewing of short videos of simulation performed by monitors/Lay-leds);
- The elaboration of the action plan (at the end of each session. All participants undertake to change at least one behaviour related to the theme of the session they think they want to and they are able to change during the week, and note it on their 'Individual Diary').

Each session seeks to work a distinct area, encouraging each participant to work with and for their peers, promoting the reflection of the learned contents in previous sessions. Each session corresponds to a specific area to develop. However, the sessions' aim is not only to promote skills in the specific subject in question, but also the promotion of a reflection that allows a coherent articulation with the knowledge developed in previous sessions, in order to give an adequate response to the problems identified.

At the beginning of the programme, the mentoring system is implemented with the following guidelines: the tutors are selected from among the participants by age (older) and not by ability and autonomy (half of the group participants are tutors of the remaining half). The mentors (monitors/Lay-leds) must help in any problems that tutors might have with their pupils and check if the checklist is being filled out properly (individual diary with a checklist of two procedures to be carried out, e.g., self-catheterisation and monitoring skin) and must answer to supervision, support and orientation needs of the tutor or pupil that he/she is responsible for.

At the end of the programme all the individual diaries are collected and subjected to an evaluation by the team coordinator and monitors/Lay-leds, regarding the accomplishments in completing the checklists and the action plan. The best two couples (mentor and mentoring) are selected for the award of prizes. The two tutor winners are nominated to be Lay-leds on the next programme.

In this programme intervention on adolescents with spina bifida, their personal experiences are shared with the group. This seeks to provide a set of experiments aimed to optimise the development of skills of self-management in participants. The benefits associated with the psychoeducational intervention strategies used in the programme of education for self-management of the condition with young people with spina bifida (resolution of problems, roleplaying, plan of action and modelling) were clearly evidenced not only by the adolescents, but also by their parents/caregivers after six months of living with them at home after the programme. They show behaviours that are associated with a clear improvement in self-management of their condition [2]. The changes in adolescent behaviour by assuming the role of mentor highlight the effectiveness of this strategy and the great potential it may have in the area of education by peers with chronic illness [14].

It is also important to highlight that the existence of reference models with the same chronic condition (Lay-leds) was a key factor to facilitate the learning process, since this person, who had experienced the same difficulties, could provide the best strategies to overcome them [14]. With this project, we validate the evidence that supports the theory that the use of Lay-leds, in programmes with adolescents with chronic condition and special needs, is effective in developing skills of self-management. Some changes in the clinical practice may be justified, facing the need to promote the self-management of the therapeutic regimen in children and young people with chronic condition/disability and facilitating their transition to adulthood.

Malheiro, M.I.D.C., Graca, M.G.V. & Figueiredo, I.C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

Regarding the programmes of self-management directed at adolescents, the advantages have been proved through the psychoeducational strategies used by Malheiro [2]. Considering the possibility of being adapted to young people with other chronic diseases, and constituting an important milestone in the development of mastery in adolescents, it can be used as a facilitator of transition to adulthood, and thereby improve the quality of life related to health and well-being.

1.2. Self-Management for Adolescents with Diabetes Mellitus Type 1

In 2014, Portugal had 1444 cases of diabetes type 1 (DM1) in young people, aged between 14 and 19 years, and 303 new cases in children aged between 0 and 19 years, showing a significant increase in the incidence and prevalence of type 1 diabetes in this population [15]. The long-term consequences of an inadequately controlled DM1 give rise to severe complications, such as neuropathy, nephropathy and retinopathy, among others. These in turn possibly cause changes in health conditions like hypertension, chronic kidney disease or decreased visual acuity [16].

Children with DM1 have health needs that may cause serious complications and even put their lives at risk if they are not properly addressed and treated. Good disease management can prevent or delay secondary conditions and the complications. The adolescence with DM1 is particularly difficult, since it is associated with development needs such as the conquest of autonomy and independence. This condition and its management is one of the most important challenges in the adolescent's life.

The recognition of practices that are successful in promoting self-management skills, not only in other countries of Europe but also by national researchers, could be an important international model to adapt. The National Health System in the United Kingdom, for example, in order to reduce healthcare costs associated with increased life expectancy and, the high incidence of chronic conditions [17], in 2002, introduced the Expert Patient Program, in some pilot services in the country. In the face of the success obtained, in 2005 the Expert Patient Program was integrated into the national health programme [18].

According to Regulator Community Interest Companies & Department for Business, Innovation & Skills office, in 2013, around 5,000 courses had already been taken, forming 848 participants (Lay-leds). The results are mainly in the diabetes population [2].

Education for chronic disease self-management has been considered by health policies to be a priority due to the high costs inherent to the conditions arising from a poor adherence to treatment of DM1 in adolescents (recurrences of emergency, neuropathy, nephropathy and renal failure). This project aim responds to this population.

The intervention in the adolescent with DM1, concerning the development of skills that enable them to perform daily life activities in an independent way, should be started as early as possible, within a multidisciplinary approach involving all professionals of health, nutrition and sport education.

With the increase of life expectancy, some aspects related to the health of youth/adults also benefit with the autonomy. The prevention of secondary conditions such as kidney failure may be highly beneficial not only for the adolescents, with the maintenance of health and prevention of damage to the micro and macro vascular levels (neuropathy, retinopathy and nephropathy), but for the society as a whole, to avoid spending an exorbitant in treatments of haemodialysis for kidney failure (a situation more frequently) (450€ per session, during 12 months = 64,800 euros per year).

An RCT Diabetes Control and Complications Trial involved 1,441 participants with DM1, with 195 adolescents over the age of 13. The results showed that only a good control of the glycaemic index prevents or delays the secondary conditions associated with Type 1 diabetes (retinopathy, neuropathy, nephropathy and diseases of the cardiovascular forum). We can conclude that the key to retard or prevent the secondary conditions is early and effective intervention for adolescents with

Malheiro, M.I.D.C., Graca, M.G.V. & Figueiredo, I.C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

DM1 and a family-based educational programme for self-management, associated with physical activity practice [19].

This project intends to prove the effectiveness of a programme already validated by Malheiro [2], for adolescents with spina bifida, in skills for self-management development in adolescents with DM1, improving their quality of life related to health, adherence to therapy (insulin administration, monitoring of glycaemia, management of hypoglycaemia, number of recurrences to emergency services and hospitalisations, HbA1c), heart rate variability, respiratory rate, blood pressure, body mass index, anthropometric profile, motivation for physical activity, dietary control, self-efficacy and self-concept.

1.3.Purpose of Study

- To adapt an educational programme for self-management, validated on adolescents with spina bifida to adolescents with DM1.
- To assess the effect of this programme on: self-concept, self-management, quality of life related to health, physical activity motivation, self-efficacy on DM1, HbA1c, cardiac rate variability, respiratory rate, blood pressure and anthropometric profile.

2.Methods

2.1.Participants

Adolescents with DM1, aged between 16 and 19 years, who agree to participate in the summer camp and carry out the educational program for self-management on adolescents with DM1, will be involved in this project.

2.2.Instruments

Socio-demographic and clinic characterisation questionnaires for participants are (adolescents); diabetes self-management questionnaire – revised (Andreas Schmitt, 2015) (will be translated, adapted and validated to Portuguese Adolescents with DM1 in this study); self-efficacy DM1 (Grossman, Brink, and Hauser 1987) translated, adapted and validated to Portuguese population by Pereira e Almeida (2004); self-perception profile for adolescents (Susan Harter) translated, adapted and validated to Portuguese Adolescents by Peixoto, Alves-Martins, Mata, e Monteiro (1996); Quality of life Scale- Kidscreen; Motivation for Physical Activity Questionnaire (David Markland) translated and adapted by Alves e Lourenco (2001); Collection of blood for HbA1c and lipid profile; Cardiac rate variability; Blood pressure; Respiratory rate; anthropometric Profile.

2.3.Procedures

The study design has three steps:

- First Step – the Program Adaptation to Adolescents with DM1 (where we are presently doing the exploratory studies)
- Study I: Factors influencing the development of self-management on adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review protocol;
- Study II: Lay-LeDU DM1 – Development of Self-Management Competences in Adolescents with Diabetes Type 1. Listen to their voices and their parents (focus groups interview young adults with DM1 and caregivers separately);
- Study III: Translation, Adaptation and Validation of 'Self-Management Diabetes Questionnaire' on Portuguese Adolescents with Diabetes Type 1.

Malheiro, M.I.D.C., Graca, M.G.V. & Figueiredo, I.C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

- Second Step – Program Implementation and assessment, before and after (T1 and T2)(quantitative and qualitative approach)
- Third Step – Follow-up assessment/6 months after programme (T3) (quantitative and qualitative approach)

3.Main Argument

It can be assumed that it will be an important contribution in the quest for solutions, health improvement, preventing secondary conditions of adolescents with DM1, and implicitly improve their quality of life and of their families. It is predicted to decrease the health expenses considerably as we can see in the United Kingdom Health System.

A multidisciplinary team, (built from Nursing School, Sport School, Nutrition and Dietetic School and Diabetic Association experts in collaboration with the partners involved: hospitals ambulatory paediatrics' services) will adapt the programme, plan and train the monitors and the Lay-leds (young adults experts in the self-management of DM1) and collaborate in the recruitment of adolescents with DM1 for the programme implementation. This team will also evaluate the effect of the programme on quality of life related to health, adherence to therapy, HbA1c, variability in heart rate, blood pressure, body mass index, anthropometric profile, motivation for physical activity, dietary control, self-efficacy and the self-concept, before they start the programme (T1), after finish (T2) and at follow-up 3 and 6 months later.

The project is distinguished by its innovative nature of the methodologies and strategies used as:

- Mentoring between peers (persuasion);
- Lay-leds (education for young adults, experts in the self-management of DM1);
- The psycho-educational strategies used in the sessions (questioning, brainstorming, technique of problem solving, roleplaying, self-monitoring, modelling and the action plan).

We propose to implement this programme, as well as to assess its costs and benefits for the adolescents' health with DM1, during the current year. We are currently in the first step: identification of influence factors on development of self-management skills (scoping review, focus groups with young adults and their parents), adaptation of the educational programme to self-management, recruitment and training of monitors/Lay-leds and recruitment of participants.

4.Conclusions

With this project, we seek to validate the evidence that supports the theory for use of Lay-leds in programmes with adolescents with chronic conditions and special needs is effective for developing skills of self-management. Also, it may justify some changes in practices needed to promote the self-management of therapeutic regimens in children and young people with chronic condition/disability and facilitate their transition to adulthood.

Acknowledgements

This article presents independent research funded by Research Unit& Nursing Development from Nursing College of Lisbon. We gratefully acknowledge the support of the APDP team (Diabetics Association).

Malheiro, M.I.D.C., Graca, M.G.V. & Figueiredo, I.C. (2017). Lay Led's as educators: A self-management educational program for adolescents with chronic conditions. *New Trends and Issues Proceedings on Advances in Pure and Applied Sciences*. [Online]. 08, pp 68-75. Available from: www.propaas.eu

References

- [1] Ordem dos Enfermeiros, *Guias Orientadores de Boa Pratica em Enfermagem de Saude Infantil e Pediatrica*. Lisboa, Portugal, 2011.
- [2] I. Malheiro, "Efeito de um Programa de Educacao para a Autogestao em Jovens com Spina Bifida: Desafios para a Enfermagem," Doctoral Thesis, Universidade de Lisboa – Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, Lisboa, Portugal, 2015. [Online]. Available: <http://hdl.handle.net/10451/20479>.
- [3] K. Lorig and H. Holman, "Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms," *Ann. Behav. Med.*, vol. 26, issue 1, pp. 1–7, 2003.
- [4] J. H. Barlow and D. R. Ellard, "Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base," *Child Care Health Dev.*, vol. 30, issue 6, pp. 637–645, 2004. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x.
- [5] H. Holman and K. Lorig, "Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease," *Public Health Rep.*, vol. 119, no. 3, pp. 239–243, 2004.
- [6] S. Wales *et al.*, "Parents' and school-aged children's views on managing treatment adherence in asthma or diabetes," *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, vol. 10, issue 3, pp. 26–30, 2007. [Online]. Available: <http://hdl.handle.net/10453/6259>.
- [7] A. Bandura, "Health promotion by social cognitive means," *Health Educ. Behav.*, vol. 31, issue 2, pp. 143–164, 2004. DOI: 10.1177/1090198104263660.
- [8] R. J. Simeonsson *et al.*, "Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example," *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.*, vol. 8, issue 3, pp. 198–205, 2002. DOI: 10.1002/mrdd.10038.
- [9] K. Lorig, *Patient education: a practical approach*, 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 2001.
- [10] G. A. Kaplan, "Behavioral, social and socioenvironmental factors adding years to life and life to years," in *Public health and aging*, T. Hickey *et al.*, Eds. Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press, 1997, pp. 38–51.
- [11] N. K. Janz and M. H. Becker, "The health belief model: a decade later," *Health Educ. Quart.*, vol. 11, issue 1, pp. 1–47, 1984.
- [12] I. Ajzen, "The theory of planned behavior," *Organ. Behav. Hum. Decis. Process.*, vol. 50, issue 2, pp. 179–211, 1991. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978\(91\)90020-T](http://dx.doi.org/10.1016/0749-5978(91)90020-T).
- [13] J. O. Prochaska *et al.*, "In search of how people change: applications to addictive behaviors," *Diabetes Spectr.*, vol. 6, issue 1, pp. 25–33, 1993.
- [14] I. Malheiro *et al.*, "Development and implementation of a self-management educational programme using lay-led's in adolescents Spina Bifida: a pilot study," paper presented at the 3rd IPLeia's International Health Congress, Leiria, Portugal, 2016.
- [15] Sociedade Portuguesa de Diabetologia, *Diabetes: Factos e Nu meros – O Ano de 2014 – Relatorio anual do Observatorio da Diabetes*. Lisboa, Portugal: Letra Soluvel, 2015.
- [16] L. M. S. L. Couto and A. P. F. Camarheiro, *Desafios na Diabetes*. Coimbra, Portugal: Formasau, 2002.
- [17] Department of Health, *Corporate strategic governance framework manual for strategic health authorities*. London, UK: DH, 2003. [Online]. Available: http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4092889.
- [18] C. Street and C. Powel, "Empowering patients: the role of the expert patient programme in promoting health amongst those with long term conditions," in *Managing long-term conditions: a social model for community practice*, M. Presho, Ed. UK: Wiley, 2008, pp. 39–65.
- [19] L. Serrabulho and M. G. Matos, *A Saude e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1*. Lisboa, Portugal: Associacao Protetora dos Diabeticos de Portugal, 2007.

APÊNDICE 5

Lay Led's as Educators: Adapting a Self-Management Educational Program for Adolescents with Diabetes Type 1



Lay Led's as Educators: Adapting a Self-Management Educational Program for Adolescents with Diabetes Type 1

Maria Isabel Costa Malheiro¹, Maria da Graça Vinagre¹, Inês Carnall Figueiredo²

¹Nursing College of Lisbon (ESEL), Lisbon, Portugal

²Hospital Fernando da Fonseca, Lisbon, Portugal

*Corresponding author: Maria Isabel Costa Malheiro, School of Nursing of Lisbon (ESEL), Lisbon, Portugal. Tel: +351217913400 Ext- 442; Email: mmalheiro@esel.pt

Citation: Malheiro MIC, Vinagre MG, Figueiredo IC (2018) Lay Led's as Educators: Adapting a Self-Management Educational Program for Adolescents with Diabetes Type 1. J Diabetes Treat: JDBT-140. DOI: 10.29011/2574-7568.000040

Received Date: 20 December, 2017; Accepted Date: 17 January, 2018; Published Date: 25 January, 2018

Abstract

The current health guidelines aim to increase the responsibility of people with chronic conditions to self-care, emphasizing the important role of health professionals in their empowerment and self-management skills education. The literature has highlighted educational programs for self-management of chronic condition as a holistic approach involving not only special health needs (treatment, therapy, physical well-being and functionality) but also the emotional, psychological and social needs. Some authors have proposed the use of self-management educational programs emphasizing the importance of the use peers, "Lay-Led's", (self-management experts on the same chronic illness) as mentors on programs, like Lorig and Holman with adults and elderly population, and Malheiro with adolescent's with spina bifida [1,2]. These programs have shown to be effective, with positive health outcomes, such as an improvement in adherence to therapy, functionality, and decrease the use of emergency services and hospitalizations and reducing health costs. Thus, based on the education program designed by Malheiro we propose to adapt and implement this education program for self-management to adolescents with Diabetes Type 1 (DM1), using lay-led as educators, and evaluate their effectiveness on self-management competences, quality of life, self-efficacy, physical activity motivation, self-concept, HbA1c, variability in heart rate, blood pressure, body mass index, anthropometric profile. This is a project distinguished by the innovative methodologies and strategies used like: mentoring between peers (social persuasion); lay led's (modeling) and the psychoeducational strategies used in the sessions (e.g. questioning, brainstorming, problem-solving, roleplaying, self-monitoring).

Keywords: Adolescents; Diabetes Type 1; Lay-Led's; Self-Management Program

Background

The technological advances and the increasing development of pediatric health knowledge have contributed to the increase of life expectancy of children whose survival would otherwise be unlikely. So, it has contributed also to the growth of child's morbidity rates and therefore a significant number of these children have special needs.

In the last years the survival rate of these children until adulthood increased significantly. The high incidence of child morbidity changed the focus of the pediatric health care to a major concern with adolescents and their transition to

adulthood. The present healthcare system is not prepared to give an adequate response to this newreality.

The Diabetes Type 1 (DM1) in children and adolescents, namely in Portugal, showing a significant increase in the incidence and prevalence. Living the adolescence with DM1 is particularly difficult since it is associated with development needs such as the conquest of autonomy and independence. The long-term consequences of an inadequately controlled DM1 give rise to severe complications in children and adolescents. The adapting process to this condition and its management are one of the most important challenges of the adolescent's life. In agreement with Portuguese Order of Nurses, the pediatric care in the community is clearly inadequate, a situation that has been causing for concerned policy responses to the high prevalence of chronic disease and high

costs in health [3].

Thus, the health policies around the world are looking to increase the responsibility of people with a chronic condition for self-care, without forgetting the important role of health professionals on their empowerment and promotion of self-management competences [2]. In response to this problem, psychoeducational strategies have been emphasized, in order to facilitate the development of self-management competences related to chronic conditions. This reality has been progressively recognized by health policies, which bet on a significant involvement of patients in their care. The effectiveness of psychoeducational interventions has been proved by scientific evidence in adults and elderly people with chronic conditions [1, 4, 5]. The authors highlight the education programs for self-management of chronic conditions as a holistic approach that involves not only the special health care needs of the person with a chronic condition (treatment, therapeutics, physical well-being and functionality) but also emotional, psychological and social issues [4]. The health benefits associated with this practice are reflected in less hospitalizations and complications, sustained at good levels of adherence to therapeutic regimens, and promote positive behaviors in adherence to treatment in adolescents with asthma and diabetes [5, 6].

Lorig and Holman developed a program of education for self-management: "Expert Patients Program" evidencing its effectiveness on the development of self-management competences in adults and elderly patients with chronic conditions. These authors were pioneers in using peer's experts on self-management of their own chronic condition as mentors on self-management programs. This method showed positive results and reduced the financial costs of the programs, as it used only volunteer workers. In late 2005, the concept of "Lay-Led" or monitors who are experts in self-management was officially introduced. The programs that used trained Lay-Led's in the intervention with groups, supervised by a health professional, revealed significant behavior improvements related to the therapy adherence, management of symptoms and tertiary prevention. The results are also encouraging regarding the improvement of the health status and the decrease in the use of emergency services and hospitalizations [1].

Based on Lorig's intervention model "Expert Patients Education", Malheiro designed the "Educational Program for self-management on adolescents with Spina Bifida" [1]. Although the main theory has been sustained in the concepts of efficacy, self-regulation, and modeling of the Bandura Socio-Cognitive Theory, it also had the influence of some theories which also guided the development of this program until its final version [7].

Additionally, it has been recognized that many behavioral risk factors are associated with the secondary chronic condition

[8] and may have a significant impact on the functionality, wellness, and quality of life of youth [9]. Kaplan refers to three levels of intervention within the programs of education for self-management, at the level of Primary, Secondary and Tertiary Prevention, which are the objectives of the program, deciding which levels of prevention that the educative intervention should focus [10].

The Health Beliefs Model is a frame of reference used to understand the health behavior and has been extensively used in health education programs [11]. Theory of planned behavior also appears as a theory to explain how the influences determine the decision of the individual in relation to the performance of a particular behavior. This theory assumes that people usually behave in a rational form and that they control this behavior. Thus, the behavior depends on individual motivation (behavioral intention) and self-belief in the ability to perform it (perceived behavioral control) [12].

This suggests that the intervention must include strategies to help young people develop contingency plans and to prepare themselves for the proper performance in different situations and more difficult to achieve [9]. According to Lorig, the Transtheoretical Model of Health Behavior Change by Prochaska, DiClemente and Norcross enables the evaluation of the success level of participants and identifies the phases in which they are more successful (e.g. from contemplation to preparation) [10, 13].

In addition, Green has developed the PRECEDE-PROCEED Model (Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational/Ecological Diagnosis and Evaluation and Policy, Regulatory and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development), to help the design of public health programs. This constitutes an important tool for planning health promotion programs and involves all stages from identification of needs to the evaluation of the results, so it was a very useful tool in planning an intervention such as this educational program [2].

Lorig stresses the importance of Self-Monitoring Behavior. The monitoring of the participants' behavior is an ongoing and essential process throughout the program, not only to allow them to identify their stage in the change process but also to promote reflection about what they can do and what they need to change. The author suggests the use of a personal diary, to promote the writing on the action and awareness of what has failed a process that induces the action [9].

Also, the Social Support is often incorporated into programs for being an important source of motivation for participants. There are several ways to encourage the social support. Suggesting the participants with opportunities to help others is an excellent way to engage participants in the program.

The potential for success increases with a structured program, to provide opportunities for participants to give and receive knowledge, by implementing a mentoring system between the participants (adolescents) [9]. This was a successful strategy in the program performed by Malheiro with adolescents with spina bifida [2].

The benefits associated with the psychoeducational strategies used in the Educational Program for Self-management on Adolescents with spina bifida (resolution of problems, roleplaying, plan of action and modeling) are clearly evidenced by the adolescents with spina bifida and associated with an improvement in their self-management behaviors. The results highlight the importance this program had on activities of daily living performance, problem-solving and decision-making competences about their own health condition [14].

Self-Management Educational Program for Adolescents with Spina Bifida

The "Educational Program for Self-Management on Adolescents with Spina Bifida, developed by Malheiro consisted of seven sessions that obey the following protocol (during the morning or afternoon) [2]:

- Brief introduction to the topic (all sessions have a different theme).
- Questioning (identify the knowledge of participants about the subject in focus).
- Brainstorming Problems (list the problems identified by participants in relation to the issue raised at the meeting); Problem solving Technique, using some of the problems identified (the most frequent), and ask the group for possible ways of solving (list solutions), and discuss with the group the advantages and disadvantages of the proposed resolution.
- Roleplaying: simulation of two or three problem situations (previously identified in an exploratory study).
- Brief Lesson (summary presentation slides of some key points related to the topic discussed at the meeting and viewing of short videos of simulation performed by monitors/ Lay Leds).
- The elaboration of the action plan (at the end of each session. All participants undertake to change, at least, one behavior related to the theme of the session they think they want to and they are able to change during the week and note it on their "Individual Diary").

Each session seeks to work a distinct area, encouraging each participant to work with and for their peers, promoting the reflection of the learned contents in previous sessions. Each session corresponds to a specific area to develop. However, the sessions' aim is not only to promote skills in the specific

subject in question, but also the promotion of a reflection that allows a coherent articulation with the knowledge's developed in previous sessions in order to give an adequate response to the problems identified.

At the beginning of the program, the mentoring system is implemented with the following guidelines: the tutors are selected from among the participants by age (older) and not by ability and autonomy (half of the group participants are tutors of the remaining half). The mentors (Monitors/Lay Leds) must help in any problems that tutors might have with their pupils and check if the checklist is being filled out properly (Individual Diary with a checklist of two procedures to be carried out e.g. self-catheterization and monitoring skin) and must answer to supervision, support and orientation needs of the tutor or pupil that he/she is responsible for.

At the end of the program, all the Individual Diaries are collected and subjected to an evaluation by the team coordinator and monitors/Lay Led's, regarding the accomplishments in completing the checklists and the action plan. The two best couple (mentor and mentoring) are selected for the award of prizes. The two tutor winners are nominated to be Lay Leds on the next program.

In this program intervention on the adolescents with spina bifida, their personal experiences are shared with the group. This seeks to provide a set of experiments aimed to optimize the development of skills of self-management in participants. The benefits associated with the psychoeducational intervention strategies used in the program of education for self-management of the condition with young people with Spina Bifida (problems solving, roleplaying, plan of action and modeling) were clearly evidenced not only by the adolescents, but also by their parents/caregivers after six months of living with them at home after the program. They show behaviors that are associated with a clear improvement in self-management of their condition [2]. The changes in adolescent behavior by assuming the role of mentor highlight the effectiveness of this strategy and the great potential it may have in the area of education by peers with chronic illness [14].

It is also important to highlight that the existence of reference models with the same chronic condition (Lay Led's) was a key factor to facilitate the learning process, since this person, who had experienced the same difficulties, could provide the best strategies to overcome them [14]. With this project, we validate the evidence that supports the theory that the use of Lay Led's, in programs with adolescents with a chronic condition and special needs is effective in developing skills of self-management. Some changes in the clinical practice may be justified, facing the need to promote the self-management of the therapeutic regimen in children and young people with chronic condition/disability and facilitating their transition to adulthood.

Regarding the programs of self-management directed to adolescents, the advantages have been proved through the psychoeducational strategies used by Malheiro [2]. Considering the possibility of being adapted to young people with other chronic diseases, and constituting an important milestone in the development of mastery in adolescents, it can be used as a facilitator of transition to adulthood, and thereby improve the quality of life-related to health and well-being.

Self-Management for adolescents with Diabetes Mellitus Type 1

In 2014, Portugal had 1444 cases of Diabetes Type 1 (DM1) in young people, aged between 14-19 years, and 303 new cases in children aged between 0 to 19 years, showing a significant increase in the incidence and prevalence of type 1 diabetes in this population [15]. The long-term consequences of an inadequately controlled DM1 give rise to severe complications, such as neuropathy, nephropathy, and retinopathy, among others. These in turn cause possibly changes in health conditions like hypertension, chronic kidney disease or decreased visual acuity [16].

Children with DM1 have health needs that may cause serious complications and even put their lives at risk if they are not properly addressed and treated. A good disease management can prevent or delay secondary conditions and the complications. The adolescence with DM1 is particularly difficult since it is associated with development needs such as the conquest of autonomy and independence. This condition and its management are one of the most important challenges of the adolescent's life.

The recognition of practices that are successful in promoting self-management skills, not only in other countries of Europe but also by national researchers, could be an important international model to adapt. The National Health System in the United Kingdom, for example, in order to reduce health care costs associated with increased life expectancy and, the high incidence of chronic conditions [17], in 2002, introduced the Expert Patient Program, in some pilot services in the country. In the face of the success obtained, in 2005 the Expert Patient Program was integrated into the National Health Program [18].

According to Regulator Community Interest Companies & Department for Business, Innovation & Skills office, in 2013, around 5000 courses had already been taken, forming 848 participants (Lay Led's). The results are mainly in diabetes population [2]. Education for chronic disease self-management has been considered by health policies like a priority by the high costs inherent to the conditions arising from a poor adherence to treatment of DM1 in adolescents (recurrences of emergency, neuropathy, nephropathy and renal failure). This project aim responds to this population.

The intervention in the adolescent with DM1, concerning the development of skills that enable them to perform daily life activities in an independent way, should be started as early as possible, within a multidisciplinary approach involving all professionals of health, nutrition, and sports education. With the increase of life expectancy, some aspects related to the health of youth/adults also benefit with the autonomy. The prevention of secondary conditions such as kidney failure may be crucial, not only for the adolescents, with the prevention of micro and macrovascular damage (neuropathy, retinopathy and nephropathy), but also for society as a whole to avoid spending an exorbitant in treatments of hemodialysis for kidney failure (450€ per session, during 12 months=64,800 € per year).

In an RCT Diabetes Control and Complications Trial, that involved 1441 participants with DM1, 195 adolescents over the age of 13 years old. The results showed that only a good control glycemic index prevents or delays the secondary conditions associated with Type 1 diabetes (retinopathy, neuropathy, nephropathy, and cardiovascular diseases). We can conclude, that the key to delay or prevent the secondary conditions it is an early and effective intervention to the adolescent with DM1 and family based on an educational program for self-management, associated with physical activity practice [19].

This project intends to prove the effectiveness of a program already validated by Malheiro in 2016 [2] on adolescents with Spina Bifida, in adolescents with DM1. Promoting self-management skills development, improving their quality of life-related to health, adherence to therapy (insulin administration, monitoring of glycaemia, management of hypoglycemia), decrease the number of recurrences to emergency services and hospitalizations, decrease the levels of HbA1c, heart rate variability, respiratory rate, blood pressure, body mass index, anthropometric profile, increase the motivation for physical activity, dietary control, self-efficacy and self-concept.

Purpose of Study

- To adapt an educational program for self- management validated on adolescents with Spina bifida to adolescents with DM1.
- To assess the effect of the program on Self-concept, Self-management, Quality of life related with health, Physical activity motivation, Self-efficacy on DM1, HbA1c, Cardiac rate variability, Respiratory rate, Blood Pressure, anthropometric profile.

Methods

Participants

Will be involved in this project, adolescents with DM1, ages between 16-19 years old who agree to participate in Summer Camp

and carry out the Educational Program for Self-management on Adolescents with DM1

1.1. Instruments

Sociodemographic and clinic characterization questionnaire of participants (adolescents); Diabetes Self-Management Questionnaire - Revised (DSMQ-R) (Andreas Schmitt, 2015) (will be translated, adapted and validated to Portuguese Adolescents with DM1 in this study); Self-Efficacy DM1 (Grossman, Brink & Hauser, 1987) translated, adapted and validated to Portuguese population by Pereira e Almeida (2004); Self-perception Profile for Adolescents (Susan Harter) translated, adapted and validated to Portuguese Adolescents by Peixoto, Alves-Martins, Mata, and Monteiro (1996); Quality of life Scale- Kidscreen; Motivation for Physical Activity Questionnaire (David Markland) translated and adapted by Alves and Lourenço (2001); Collection of blood for HbA1c and lipid profile; Cardiac rate variability; Blood pressure; Respiratory rate; anthropometric Profile.

Procedures

The study design has three steps:

- 1st Step - the Program Adaptation to Adolescents with Diabetes type 1 (where we are presently doing the exploratory studies)
 - Study I - Factors influencing the development of self-management in adolescents with Diabetes Type 1: a scoping review protocol;
 - Study II - LayLeDU DM1 - Development of Self-Management Competences in Adolescents with Diabetes Type 1. Listen to their voices and their parents (Focus Groups interviews young adult with DM1 and caregivers separately);
 - Study III - Translation, Adaptation, and Validation of "Self-Management Diabetes Questionnaire" on Portuguese Adolescents with Diabetes Type 1.
- 2nd Step - Program Implementation and assessment, before and after (T1 and T2) (quantitative and qualitative approach)
- 3rd Step - Follow-up assessment / 6 months after the program (T3) (quantitative and qualitative approach)

Main Argument

It can be assumed that it will be an important contribution in the quest for solutions, health improvement, preventing secondary conditions of adolescents with DM1, and implicitly improve their quality of life and of their families. It is predicted to decrease the health expenses considerably as we can see in the United Kingdom Health System.

A multidisciplinary team, (built from Nursing School, Sport School, Nutrition and Dietetic School and Diabetic Association experts in collaboration with the partners involved: hospitals

ambulatory pediatrics' services) will adapt the program, plan and train the monitors and the Lay Led's (young adults experts in the self-management of DM1) and collaborate in the recruitment of the adolescents with DM1 for the program implementation. This team will also evaluate the effect of the program (quality of life related to health; adherence to therapy; HbA1c; variability in heart rate, blood pressure; body mass index, anthropometric profile, motivation for physical activity, dietary control, self-efficacy and the self-concept) on three times (before they start the program T1, after finish the program T2 and on follow-up at 6 months).

The project is distinguished by its innovative nature of the methodologies and strategies used as the:

- Mentoring between peers (persuasion);
- Lay Led's (education for young adults, experts in the self-management of DM1);
- The psychoeducational strategies used in the sessions (questioning, brainstorming, the technique of problem-solving, roleplaying, self-monitoring, modeling and the action plan).

We propose to implement this program, as well as to assess its costs and benefits for the adolescents' health with DM1, over the next two years. We are currently in the 1st step: identification of influential factors on the development of self-management skills (scoping review, focus groups with young adults and their parents), adaptation of the educational program to self-management, recruitment and training of monitors / Lay Led's and recruitment of participants.

Conclusion

With this project, we seek to validate the evidence that supports the theory of the use of Lay Led's in programs with adolescents with a chronic condition and special needs are effective in developing skills of self-management, specifically on DM1 condition. Also, may justify some changes in practices to promote self-management skills of the therapeutic regimen in children and young people with DM1 and facilitating their transition to adulthood.

References

1. Lorig, K., Holman, H (2003) Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine* 26: 1-7.
2. Malheiro I (2015) Effect of an Education Program for Self-Management in Spina Bifida Youth: Challenges for Nursing (Doctoral Thesis). University of Lisbon - Lisbon School of Nursing. Lisboa.
3. Order of Nurses, Guidelines for Good Practice in Child and Pediatric Health Nursing, 2011, II. Lisbon.
4. Barlow JH, Ellard DR (2004) Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development* 30: pp 637-645.

5. Holman H, Lorig K (2004) Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports* (Washington, D.C.: 1974) 119: 239-243.
6. Wales S, Nadew K, Crisp J (2007) Parents' and school-aged children's views on managing treatment adherence in asthma or diabetes. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing* 10: 26-30.
7. Bandura A (2004) Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior* 31: 143- 164.
8. Simeonsson RJ, McMillen JS, Huntington GS (2002) Secondary conditions in children with disabilities: spina bifida as a case example. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 8: 198-205.
9. Lorig K (2001) *Patient education: A practical approach* (3rd ed), Thousand Oaks, California: Sage Publications.
10. Kaplan GA (1997) Behavioral, social and socioenvironmental factors adding years to life and life to years. In: T. Hickey, M. A. Speers, T. R. Prohaska (ed), *Public Health and Aging*, 1997, pp. 38-51. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
11. Janz NK, Becker MH (1984) The health belief model: a decade later. *Health Education Quarterly* 11: 1-47.
12. Ajzen I (1991) The Theory of Planned Behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes* 50: 179-211.
13. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC (1993) In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *Diabetes Spectrum* 6: 25-33.
14. Malheiro I, Gaspar F, Barros L (2016) Development and implementation of a self-management educational programme using lay-led's in adolescents Spina Bifida: A pilot study. Paper presented at the 3rd IPLeiria's International Health Congress, Leiria.
15. Sociedade Portuguesa de Diabetologia, *Diabetes: Factos e Números – O Ano de 2014 - Relatório anual do Observatório da Diabetes*, 2015. Lisboa: Letra Solúvel.
16. Couto LMSL, Camarinho APF (2002) *Desafios na Diabetes*. Coimbra: Formasau.
17. Department of Health, *Corporate Strategic Governance Framework Manual for Strategic Health Authorities*, 2003. London: DH.
18. Street C, Powel C (2008) Empowering patients: the role of the Expert Patient Programme in promoting health amongst those with long term conditions. In: M. Presho (ed), *Managing long term conditions: A social model for community practice* 39-65. UK: John Wiley & Sons.
19. Serrabulho L, Matos MGA (2007) *Saúde e os Estilos de Vida dos Adolescentes com Diabetes tipo 1*. Lisboa: Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal.

