



Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica

**O enfermeiro especialista como promotor de competências
de autogestão no adolescente com doença crónica**

The specialist nurse as a promoter of self-management skills in adolescents
with chronic illness

Anexos e Apêndices

Maria Carolina Teodoro Rodrigues



**Lisboa
2024**

Índice

Apêndices

Apêndice I – Cronograma de Estágio

Apêndice II - Guia Orientador de Atividades de Estágio

Apêndice III – Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado: Um protocolo de revisão *scoping*

Apêndice IV - Exame global de saúde: Linhas orientadoras para a consulta com o adolescente

Apêndice V – Reflexão Crítica: As necessidades dos pais de recém-nascidos internados na unidade de cuidados intensivos neonatais

Apêndice VI – *Checklist*: O que trazer para o Serviço de Urgência Pediátrica?

Apêndice VII – Proposta: Programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crônica em contexto de internamento

Anexos

Anexo I – Certificado de participação no *Journal Club*: Discinésia relacionada com ADCY5

Anexo II – Certificado de participação no *Journal Club*: *Broad autism phenotype traits in parents of children with language impairments: A comparative study*

Anexo III – Certificado de participação em sessão de sensibilização do Conselho Português para os Refugiados

Anexo IV – Certificado de participação no Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas: A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação Crítica

Anexo V – Certificado de participação na Aula Aberta: Diversidade de género em crianças e jovens – que desafios éticos enfrenta o enfermeiro especialista?

Apêndices

Apêndice I – Cronograma de Estágio

Apêndice II – Guia Orientador de Atividades de Estágio



**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular de Estágio com Relatório

Guia Orientador de Atividades de Estágio

Maria Carolina Teodoro Rodrigues

Lisboa

2023

Índice

Nota Introdutória.....	3
1. Contextualização da Problemática.....	4
2. Quadro de Atividades Propostas.....	7
Referências Bibliográficas	8

Nota Introdutória

O presente guia orientador de atividades de estágio surge no âmbito da realização de estágio, integrado no 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, em contexto de Centro de Desenvolvimento, Unidade de Saúde Familiar, Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais, Urgência Pediátrica e Internamento de Pediatria, com os seguintes objetivos: 1) sintetizar e explicar de forma clara e sucinta o projeto de estágio; 2) delinear atividades específicas, que possam ser operacionalizadas em cada um dos contextos, e que promovam o desenvolvimento de competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) (Regulamento n.º 140/2019) e competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) (Regulamento n.º 422/2018).

Para tal, são propostos os seguintes objetivos gerais, constantes do projeto de estágio elaborado, e transversais a todos os contextos de estágio:

- 1) Desenvolver competências especializadas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica no cuidado à criança, ao jovem e família, nos processos de saúde-doença, nos diferentes contextos de saúde;
- 2) Desenvolver competências para a prestação de cuidados especializados, de grande complexidade, ao adolescente com doença crónica e família, com foco no processo de capacitação para autogestão da mesma.

A consecução dos objetivos descritos prende-se com a temática do projeto - a intervenção do EEESIP na promoção de competências de autogestão do adolescente com doença crónica -, cujo interesse é fomentado por dois motivos principais, observados em contexto da prática de cuidados: não só lido diariamente com adolescentes com doença crónica, frequentemente internados devido à má gestão da mesma, como o papel dos adolescentes no processo de gestão da sua própria doença continua a ser desvalorizado, uma vez que as recomendações e indicações, em contexto de internamento, são (ainda), maioritariamente, transmitidas aos pais ou cuidadores destes jovens.

De seguida, será apresentado um breve resumo da problemática de enfermagem identificada, bem como as orientações teóricas que suportam a intervenção do EEESIP.

1. Contextualização da Problemática

Desde o início do século XX, os avanços tecnológicos e científicos na área da saúde neonatal e infantil levaram a mudanças evidentes na epidemiologia das condições de saúde nesta etapa do ciclo de vida (Catarino et al., 2021). A par da diminuição substancial de doenças infecciosas e do aumento da esperança média de vida, verificam-se aumentos na taxa de morbilidade infantil e na prevalência de doenças crónicas, o que faz com que um número significativo de crianças apresente necessidades especiais de cuidados (Catarino et al., 2021; Malheiro et al., 2019). Globalmente, estima-se que uma em cada cinco mortes na adolescência é devida a doença crónica (*United Nations International Children's Emergency Fund [UNICEF], 2022*), 20 a 30% dos adolescentes têm uma doença crónica com duração superior a 6 meses, sendo que 10 a 13% refere que a doença limita substancialmente o seu dia-a-dia, ou requer períodos prolongados de cuidados e supervisão (Yeo & Sawyer, 2005).

Apesar da natureza e gravidade das doenças crónicas ser diversa, estes adolescentes e famílias são semelhantes na vulnerabilidade que experienciam devido às consequências de saúde e de desenvolvimento decorrentes da doença, tais como a limitação funcional, a dependência de tecnologia médica, e a necessidade de cuidados continuados e especializados pelos profissionais de saúde e familiares (Docherty et al., 2019). Assim, a doença crónica afeta o adolescente em várias dimensões do seu desenvolvimento, nomeadamente nas dimensões física, cognitiva, social e emocional, com repercussões para os pais e irmãos (Batalha, 2017; Yeo & Sawyer, 2005). Por outro lado, devido às características singulares desta etapa do ciclo de vida, todas as temáticas da doença, as suas implicações em termos de restrições de atividades ou planos, e a obrigatoriedade de cumprir um regime de tratamento rígido tenderão a ser especialmente agudizadas (Aujoulat et al., 2018; Barros, 2003). Não só estes adolescentes se sentem diferentes dos pares, como também procuram uma independência cada vez maior em relação à família, sendo que as limitações decorrentes da doença crónica interferem com o desejo natural de autonomia, uma vez que criam uma maior dependência em relação aos seus pais (Batalha, 2017).

Deste modo, a promoção de competências de autogestão do adolescente com doença crónica tem inúmeros benefícios, tais como o aumento da capacidade de resolução de problemas e do conhecimento e literacia em saúde, aumento da

responsabilidade e da produtividade, melhor adesão a regimes terapêuticos, identificação e redução de sintomas, e maior autoeficácia, autocotrolo, satisfação e qualidade de vida (Catarino et al., 2021; Malheiro, 2015). Neste âmbito, e sempre em parceria e negociação com os pais e adolescentes, o EEESIP tem um papel fulcral na “implementação de intervenções que contribuam para o conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais junto dos (...) jovens, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença” (Regulamento n.º 351, 2015, p.16663).

A autogestão é um processo dinâmico, interativo e diário, no qual o indivíduo se envolve para gerir a sua doença crónica (Lorig & Holman, 2003). Autogestão pode ser definida como a capacidade de um indivíduo para gerir os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicológicas, e as mudanças no estilo de vida inerentes à vivência de uma doença crónica, para que mantenha uma qualidade de vida satisfatória para si (Lindsay et al., 2014; Olij et al., 2021; Schulman-Green et al., 2012). Esta implica que o indivíduo esteja motivado, empoderado, e envolvido na gestão diária da sua doença, ao tomar decisões informadas em relação à saúde, opções de vida, e controlo de sintomas (LeBlanc, 2019). Lorig e Holman (2003) descrevem cinco competências de autogestão fundamentais para que seja eficaz: 1) resolução de problemas, 2) tomada de decisão, 3) utilização de recursos, 4) parceria entre profissionais e clientes, e 5) plano de ação. Mobilizando estas competências, a evidência demonstra que a autogestão da doença crónica melhora os resultados em saúde, não só ao promover a adesão ao regime terapêutico, mas também ao capacitar o indivíduo para enfrentar desafios e resolver problemas (Lozano & Houtrow, 2018).

Para tal, são mobilizadas e integradas na prestação de cuidados as filosofias basilares da enfermagem pediátrica: cuidados centrados na família (CCF), parceria de cuidados, e cuidados não traumáticos. Na adolescência, o contributo do EEESIP passa pela promoção da autonomia, “procurando-se caracterizar o nível de participação dos pais, mediante um processo de negociação, liderança e decisão (...)” (OE, 2017), disponibilizando suporte necessário para dotá-los de competências para a gestão proficiente nos cuidados aos seus filhos, visando a sua autonomia e capacitação para uma tomada de decisão informada. No entanto, é imperativo suportar a intervenção de enfermagem na crença de que “a família, sobretudo os pais, são os melhores prestadores

de cuidados das crianças (...)" (OE, 2017), sendo necessário respeitar e valorizar a sua experiência no cuidado dos filhos, e o seu contributo na prestação de cuidados (Hockenberry, 2019; OE, 2017).

Como suporte teórico à intervenção de enfermagem, e uma vez que o adolescente experiencia uma transição de desenvolvimento simultânea à transição de saúde-doença, é integrada na prática a Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010), na qual a intervenção do enfermeiro, com o objetivo de facilitar a transição, surge associada ao conceito de *role supplementation*, que pode ser preventivo quando tem como objetivo a clarificação de papéis de forma a antecipar a transição (*role preventive*), ou terapêutico quando já existe dificuldade ou impedimento na assunção de um novo papel, ou *role insufficiency*, para que o indivíduo desenvolva competências para lidar com a situação e manter a sua saúde, durante e após o período de transição (Meleis, 2010; Meleis, 2010a). Para tal, é essencial à intervenção do enfermeiro a compreensão das condições que facilitem ou inibam a transição, quer sejam pessoais (significados, crenças e atitudes culturais, nível socioeconómico, preparação e conhecimento), da comunidade, ou sociais (Meleis et al., 2010). Uma transição saudável é avaliada através dos padrões de resposta, divididos em indicadores de processo (sentir-se ligado, interagir, estar situado, desenvolver confiança e processos de *coping*), e indicadores de resultado (mestria e identidades flexíveis e integradoras) (Meleis et al., 2010), destacando-se a mestria na autogestão da sua doença crónica como objetivo da intervenção de enfermagem com estes adolescentes, maximizando a sua saúde, prevenindo complicações, e promovendo o desenvolvimento saudável, que se traduzem numa transição segura para a idade adulta.

Assim, englobando todos estes aspetos, os quadros de atividades propostas apresentados de seguida pretendem explicitar as atividades operacionalizadas nos diferentes contextos de estágio, e de que forma as mesmas contribuíram para o desenvolvimento de competências comuns de EE e específicas de EEESIP.

2. Quadros de Atividades Propostas

CONTEXTO: CENTRO DE DESENVOLVIMENTO				
Competências a desenvolver: A1, A2, B1.1, B2.1, B3.1, C1.1, D1, D2.2 (Regulamento n.º 140/2019); E1.1, E2.3, E2.5, E3.1, E3.3 (Regulamento n.º 422/2018)				
Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Atividades propostas	Recursos	Avaliação
1	1.1 Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica do serviço e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de protocolos, normas, e <i>guidelines</i> do serviço; - Realização de entrevistas exploratórias com o enfermeiro-chefe, o enfermeiro orientador e equipa de enfermagem; - Observação da dinâmica de gestão de cuidados; - Observação da dinâmica de prestação de cuidados de enfermagem; 	<ul style="list-style-type: none"> - Documentação do serviço; - Bibliografia e evidência científica; - Documentação de enquadramento ético e legal da profissão; - Políticas de saúde infantil (PNSIJ [DGS, 2013]), e outros relevantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Análise crítica e reflexiva sobre prática de cuidados e o contributo do EEESIP para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.
	1.2 Aprofundar conhecimentos sobre desenvolvimento infantil.	<ul style="list-style-type: none"> - Realização de pesquisa bibliográfica sobre as alterações de desenvolvimento mais comuns no contexto; - Observação da integração dos cuidados antecipatórios, CCF e CNT na prestação de cuidados de enfermagem; - Observação da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil com recurso à escala de <i>Mary Sheridan</i> modificada; - Participação, como formanda, no <i>Journal Club</i> (análise de um artigo científico sobre uma temática relevante para a equipa multidisciplinar do Centro de Desenvolvimento); - Participação na sessão de sensibilização do Conselho Português para os Refugiados 		
2	2.1 Caracterizar a complexidade da situação do adolescente com doença crónica com alterações de desenvolvimento, e família.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação dos processos de transição vivenciados pelo adolescente com doença crónica com alterações de desenvolvimento, e família; - Observação da apreciação sistemática do adolescente com doença crónica com alterações do desenvolvimento; - Entrevista com enfermeiro orientador/enfermeiro perito sobre o cuidado especializado a estes adolescentes; - Discussão e reflexão com o enfermeiro orientador e docente orientador sobre o papel do EEESIP no seio da equipa multidisciplinar. 		
	2.2 Identificar estratégias de promoção de competências de autogestão mobilizadas pelo EEESIP no cuidado ao	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação de situações em que a autogestão da doença crónica é inadequada/ineficaz; 		

	adolescente com doença crónica e família.	<ul style="list-style-type: none">- Observação da intervenção dos EEESIP responsáveis pelos cuidados à ao jovem e família;- Observação da intervenção da equipa multidisciplinar: que estratégias são mobilizadas para promoção de competências de autogestão da doença crónica.		
--	---	---	--	--

CONTEXTO: UNIDADE DE SAÚDE FAMILIAR

Competências a desenvolver: A1, A2, B1.1, B2.1, B3.1, C1.1, D1, D2 (Regulamento n.º 140/2019); E1, E2.2, E2.5, E3.1, E3.3, E3.4 (Regulamento n.º 422/2018)

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Atividades propostas	Recursos	Avaliação
1	<p>1.1 Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica do serviço e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.</p> <p>1.2 Avaliar o crescimento e desenvolvimento da criança/jovem.</p>	<p>- Consulta de protocolos, normas, e <i>guidelines</i> do serviço;</p> <p>- Realização de entrevistas exploratórias com o enfermeiro-chefe, o enfermeiro orientador e equipa de enfermagem;</p> <p>- Observação da dinâmica de gestão de cuidados;</p> <p>- Observação da dinâmica de prestação de cuidados de enfermagem.</p> <p>- Observação da avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil, com recurso a instrumentos adequados: Escala de Avaliação do Desenvolvimento de <i>Mary Sheridan</i> Modificada e <i>Schedule of Growing Skills</i>;</p> <p>- Colaboração na realização de consultas de vigilância de saúde infantil e juvenil conforme preconizado no PNSIJ (2013);</p> <p>- Integração dos cuidados antecipatórios, CCF e CNT na prestação de cuidados de enfermagem;</p> <p>- Mobilização de diferentes estratégias de adaptação da comunicação com a criança, de acordo com o estágio de desenvolvimento;</p> <p>- Realização de uma sessão formação à equipa multidisciplinar da USF: "Exame Global de Saúde: Linhas orientadoras para a consulta com o adolescente".</p>	<p>- Documentação do serviço;</p> <p>- Bibliografia e evidência científica;</p> <p>- Documentação de enquadramento ético e legal da profissão;</p> <p>- Políticas de saúde infantil (PNSIJ [DGS, 2013]), e outros relevantes;</p> <p>- Computador e projetor.</p>	<p>- Análise crítica e reflexiva sobre prática de cuidados e o contributo do EEESIP para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.</p>
2	<p>2.1 Promover competências de autogestão dos adolescentes com doença crónica.</p> <p>2.2 Identificar principais motivos de dificuldade na autogestão da doença crónica.</p>	<p>- Observação da intervenção dos EEESIP responsáveis pelos cuidados à criança/jovem com doença crónica e família;</p> <p>- Colaboração com o enfermeiro orientador na prestação de cuidados, sobretudo ao adolescente com doença crónica;</p> <p>- Aprofundamento de conhecimentos sobre estratégias mobilizadas no contexto para promoção de competências de autogestão do adolescente;</p> <p>- Observação da intervenção da equipa multidisciplinar;</p> <p>- Discussão e reflexão com o enfermeiro orientador e docente orientador sobre o papel do EEESIP no seio da equipa multidisciplinar.</p> <p>- Realização de entrevista ao enfermeiro orientador de forma a identificar adolescentes e famílias com dificuldades na autogestão da doença crónica;</p> <p>- Realização de pesquisa bibliográfica sobre quais as estratégias mais adequadas a cada situação/motivo.</p>		

CONTEXTO: UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATAIS

Competências a desenvolver: A1, A2, B1.1, B2.1, B3.1, C1.1, D1, D2 (Regulamento n.º 140/2019); E1.1, E2.1, E2.2, E3.1, E3.2, E3.3 (Regulamento n.º 422/2018)

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Atividades propostas	Recursos	Avaliação
1	1.1 Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica do serviço e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de protocolos, normas, e <i>guidelines</i> do serviço; - Realização de entrevistas exploratórias com o enfermeiro-chefe, o enfermeiro orientador e equipa de enfermagem; - Observação da dinâmica de gestão de cuidados; - Observação da dinâmica de prestação de cuidados de enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> - Documentação do serviço; - Bibliografia e evidência científica; - Documentação de enquadramento ético e legal da profissão; - Políticas de saúde infantil (PNSIJ [DGS, 2013]), e outros relevantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Análise crítica e reflexiva sobre prática de cuidados e o contributo do EEESIP para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.
	1.2 Prestar cuidados especializados de enfermagem ao RN de risco.	<ul style="list-style-type: none"> - Aprofundamento de conhecimentos sobre as características desta etapa de desenvolvimento; - Aprofundamento de conhecimentos sobre neurodesenvolvimento do RN, fatores de risco da UCIN, e cuidados neuroprotetores promotores do desenvolvimento saudável; - Observação da prestação de cuidados pelos EEESIP; - Observação da prestação de cuidados pela equipa multidisciplinar; - Colaboração com o enfermeiro orientador na prestação de cuidados especializados ao RN de risco; - Promoção da parentalidade e vinculação segura; - Promoção da esperança realista. 		
2	2.1 Identificar RN com risco/presença de doença crónica.	<ul style="list-style-type: none"> - Colaboração com o enfermeiro orientador na apreciação sistemática do RN; - Colaboração com o enfermeiro orientador na prestação de cuidados ao RN diagnosticado com doença crónica; - Participação no fornecimento de orientações antecipatórias aos pais para maximização do potencial de desenvolvimento infantil; - Integração dos cuidados antecipatórios, CCF e CNT na prestação de cuidados de enfermagem. 		
	2.2 Promover competências de autogestão dos pais do RN com risco de doença crónica.	<ul style="list-style-type: none"> - Pesquisa bibliográfica sobre o desenvolvimento da parentalidade; - Colaboração com o enfermeiro orientador na negociação do envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN; - Colaboração com o enfermeiro orientador na promoção da amamentação e do contacto físico pais/RN; - Promoção da relação terapêutica com a família; - Realização de reunião informal com os pais dos RN internados na UCIN para identificação das necessidades formativas a nível das competências parentais. 		

CONTEXTO: URGÊNCIA PEDIÁTRICA

Competências a desenvolver: A1, A2, B1.1, B2.1, B3.1, C1, C2, D1, D2 (Regulamento n.º 140/2019); E1, E2.1, E2.2, E3.3, E3.4 (Regulamento n.º 422/2018)

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Atividades propostas	Recursos	Avaliação
1	<p>1.1 Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica do serviço e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.</p> <p>1.2 Prestar cuidados especializados de enfermagem à criança/jovem e família, consoante as diferentes situações de saúde-doença, sobretudo em casos de instabilidade das funções vitais e risco de morte.</p>	<p>- Consulta de protocolos, normas, e <i>guidelines</i> do serviço;</p> <p>- Realização de entrevistas exploratórias com o enfermeiro-chefe, o enfermeiro orientador e equipa de enfermagem;</p> <p>- Observação da dinâmica de gestão de cuidados e gestão de conflitos;</p> <p>- Observação da dinâmica de prestação de cuidados de enfermagem.</p> <p>- Apreciação sistemática da criança e jovem;</p> <p>- Apreciação sistemática das famílias;</p> <p>- Identificação de situações de risco para a criança e jovem;</p> <p>- Participação na prestação de cuidados de enfermagem à criança e jovem em casos de instabilidade das funções vitais;</p> <p>- Integração da filosofia de CNT e CCF na prestação de cuidados de enfermagem;</p>	<p>- Documentação do serviço;</p> <p>- Bibliografia e evidência científica;</p> <p>- Documentação de enquadramento ético e legal da profissão;</p> <p>- Políticas de saúde infantil (PNSIJ [DGS, 2013]), e outros relevantes.</p>	<p>- Análise crítica e reflexiva sobre prática de cuidados e o contributo do EEESIP para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.</p>
2	<p>2.1 Identificar quais os principais motivos de recurso ao SUP pelos adolescentes com doença crónica.</p> <p>2.2 Promover competências de autogestão ao adolescente com doença crónica em contexto de urgência pediátrica</p>	<p>- Maximização de oportunidades para promoção de competências de autogestão da doença crónica;</p> <p>- Discussão e reflexão com o enfermeiro orientador sobre quais os motivos mais frequentes de vinda à urgência destes adolescentes e famílias.</p> <p>- Promoção da relação terapêutica com a família;</p> <p>- Adequação da comunicação ao estágio de desenvolvimento;</p> <p>- Identificação de quais as estratégias de promoção de competências de autogestão mobilizadas pelo EEESIP no contexto;</p> <p>- Elaboração de uma <i>check-list</i>: "O que trazer para o serviço de urgência pediátrica?", integrada no projeto de melhoria contínua da UP para o biénio 2023-2024: Literacia em Saúde na área digital;</p> <p>- Mobilização dos conhecimentos já adquiridos adolescente/família sobre a sua doença para os integrar na promoção de competências de autogestão.</p>		

CONTEXTO: INTERNAMENTO DE PEDIATRIA

Competências a desenvolver: A1, A2, B1, B2, B3.2, C2, D1, D2 (Regulamento n.º 140/2019); E1, E2.1, E2.3, E2.4, E2.5, E3.1, E3.4 (Regulamento n.º 422/2018)

Objetivo Geral	Objetivos Específicos	Atividades propostas	Recursos	Avaliação
1	1.1 Conhecer o contributo do EEESIP na dinâmica do serviço e na gestão e melhoria contínua da qualidade dos cuidados.	<ul style="list-style-type: none"> - Consulta de protocolos, normas, e <i>guidelines</i> do serviço; - Realização de entrevistas exploratórias com o enfermeiro-chefe, o enfermeiro orientador e equipa de enfermagem; - Observação da dinâmica de gestão de cuidados; - Aprofundamento do conhecimento acerca da dinâmica de prestação de cuidados de enfermagem. 	<ul style="list-style-type: none"> - Documentação do serviço; - Bibliografia e evidência científica; - Documentação de enquadramento ético e legal da profissão; - Políticas de saúde infantil (PNSIJ [DGS, 2013]), e outros relevantes. 	<ul style="list-style-type: none"> - Análise crítica e reflexiva sobre prática de cuidados e o contributo do EEESIP para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.
	1.2 Prestar cuidados à criança e família promotores do desenvolvimento infantil.	<ul style="list-style-type: none"> - Promoção da relação terapêutica com a família; - Comunicação eficaz adaptada ao estágio de desenvolvimento do adolescente; - Integração da filosofia de CNT e CCF na prestação de cuidados de enfermagem; - Mobilização de cuidados antecipatórios para maximização do potencial de desenvolvimento; - Discussão e reflexão com o enfermeiro orientador e docente orientador sobre o papel do EEESIP no seio da equipa multidisciplinar. 		
2	2.1 Promover a adaptação da criança/jovem e família à doença crónica.	<ul style="list-style-type: none"> - Utilização de estratégias motivadoras do jovem e família para assunção dos seus papéis em saúde; - Avaliação da estrutura e contexto do sistema familiar; - Identificação das transições vivenciadas pelo adolescente e família; - Capacitação do adolescente e família para adoção de estratégias de <i>coping</i> e de adaptação, sobretudo na fase inicial do diagnóstico; - Facilitação da comunicação expressiva de emoções; - Negociação de contrato de saúde com o adolescente; - Participação na referenciação para outros profissionais da equipa multidisciplinar, quando necessário. 		
	2.2 Promover competências de autogestão do adolescente com doença crónica hospitalizado.	<ul style="list-style-type: none"> - Identificação de fatores facilitadores e inibidores da capacitação do adolescente para a autogestão da doença crónica, em cada caso específico; - Mobilização dos conhecimentos já adquiridos pelo adolescente para adaptação da intervenção de enfermagem; - Elaboração de um Programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica, no internamento. 		

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aujoulat, I., Dechêne, S., & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: A systematic review. *Frontiers in Public Health*, 6, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista*. (2ª Ed). Climepsi Editores.
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar*. (Manual de estudo – versão 1). ESEnfC.
- Catarino, M., Charepe, Z., & Festas, C. (2021). Promotion of self-management in chronic disease in children and teenagers: scoping review. *Healthcare*, 9, 1-22. <https://doi.org/10.3390/healthcare9121642>
- Docherty, S. L., Brandon, D., Superdock, A. K., & Barfield, R. C. (2019). Impact of chronic illness, disability, or end-of-life care for the child and family. In Hockenberry, M. J., Wilson, D. & Rodgers, C. C. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (11ª ed., pp. 589-631). Elsevier.
- Hockenberry, M. J. (2019). Perspectives of pediatric nursing. In Hockenberry, M. J., Wilson, D. & Rodgers, C. C. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (11ª ed., pp. 1-14). Elsevier.
- LeBlanc, R. G. (2019). Self-management. In Larsen, P. D. (Ed.). *Lubkin's chronic illness: Impact and intervention*. (10th ed., pp. 311-331). Jones & Bartlett Learning.
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., Mcdougall, C., & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(4), 276-288. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.785605>
- Lorig, K. R. & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.

- Lozano, P. & Houtrow, A. (2018). Supporting self management in children and adolescents with complex chronic conditions. *Pediatrics*, 141(3), S233-S241. <https://doi.org/10.1542/peds.2017-1284H>
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: Desafios para a enfermagem*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/20479>
- Malheiro, M. I. D. C., Gaspar, M. F., & Barros, L. (2019). Programa de educação para a autogestão em adolescentes com spina bífida: o que dizem os jovens e seus cuidadores. *Cogitare Enfermagem*, 24, 1-12. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222>
- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2010a). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-24). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E., Messias, D. K. H. & Schumacher, K. (2010). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. In A. Meleis, *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Olij, C., Vos, M., van Oostrum, N., van Etten-Jamaludin, F., & Maaskant, J. (2021). Effective intervention to support self-management for parents of children with a chronic condition: A systematic review. *Maternal and Child Health Journal*, 25, 1842-1865. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03244-x>
- Ordem dos Enfermeiros (2017). *Padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde infantil e pediátrica*. Colégio da Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica. Ordem dos Enfermeiros.

Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 119 de 22-06-2015), 16660-16665.

Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, 2ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorckle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., & Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>

United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) (2021, março 21). *Non-communicable diseases*. <https://data.unicef.org/topic/child-health/noncommunicable-diseases/>

Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723. <http://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>

Apêndice III - Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado: Um protocolo de revisão *scoping*



**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular de Estágio com Relatório

**Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no
cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado:
um protocolo de revisão *scoping***

**Maria Carolina Teodoro Rodrigues
Nuno Alexandre Nogueira de Oliveira
Rita de Noronha Beja Neves**

Professor Orientador:
Professora Doutora Maria Isabel Dias da Costa Malheiro
Professora Tânia A. de A. Martins de Almeida e Silva

**Lisboa
2024**

Intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e adolescente hospitalizado: um protocolo de revisão *scoping*

Carolina Rodrigues¹, Nuno Oliveira¹, Rita Beja Neves¹, Isabel Malheiro², Tânia Almeida³

¹RN, Mestranda(o) em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica na ESEL; ²PhD, Professora Coordenadora na ESEL; ³PhDs, Professora Adjunta na ESEL

Objetivo primário: Identificar e mapear as intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado

Questão: Quais as intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado?

Objetivos secundários:

- Descrever as **características** das **estratégias lúdicas** utilizadas pelos enfermeiros, de acordo com o estágio de desenvolvimento da criança e adolescente
- Identificar os **momentos** em que os enfermeiros utilizam estratégias lúdicas
- Identificar os **recursos** utilizados, pelos enfermeiros, nas estratégias lúdicas
- Identificar os **indicadores de resultado** da aplicação das estratégias lúdicas pelos enfermeiros

PALAVRAS-CHAVE

Adolescente; Brincar; Criança; Enfermagem; Hospitalização

INTRODUÇÃO

Os episódios de hospitalização e a experiência da doença são descritos como um dos momentos mais stressantes que as pessoas podem experienciar na sua vida. Para a criança, estes efeitos podem ser ainda mais evidentes (Rokach, 2016). É, especialmente, nos primeiros anos de vida, que a criança se encontra mais vulnerável perante o evento de uma hospitalização, dado que apresenta, ainda, um número muito limitado de mecanismos de *coping* para lidar com um momento de *stress* como o que se menciona (Fox, 2024). Para além de potencialmente stressante, a hospitalização é um momento que priva a criança da sua liberdade e autonomia, altera a sua rotina, o seu dia-a-dia na escola e a proximidade com a família e amigos, provocando sentimentos de ansiedade, medo, angústia e insegurança (Francisco et al., 2020; Silva et al., 2017). Estes sentimentos, ao

prevalecerem após a alta, podem gerar ansiedade de separação, distúrbios do sono, tristeza e apatia (Silva et al., 2022).

Uma vez que a doença e a hospitalização se constituem como um momento de crise na vida da criança e da sua família, torna-se fundamental que esta expresse os seus medos e ansiedades como estratégia de *coping* para os diferentes stressores decorrentes da hospitalização, nomeadamente a ansiedade de separação, a perda de controlo, o medo da dor, medo da lesão corporal e, ainda, o medo da morte. Apesar de dificilmente prevenidos, a ação destes stressores pode ser minimizada através de intervenções de enfermagem, entre as quais se destaca o brincar (Fox, 2024).

De acordo com Scott (2024), o brincar é uma atividade central na vida de qualquer criança; é o trabalho das crianças. Através do brincar, as crianças aprendem sozinhas tudo aquilo que ninguém seria capaz de lhes ensinar: aprendem acerca do ambiente onde se inserem e como lidar com o mesmo; aprendem sobre o tempo, o espaço e as pessoas que as rodeiam; aprendem acerca da sua própria expressão naquele ambiente – o que podem (e o que não podem) fazer, como relacionar os objetos e as situações, como se adaptarem ao meio e às exigências da sociedade. Através da brincadeira, as crianças experienciam os processos stressantes que a vida lhes proporciona, enquanto aprendem a estabelecer relacionamentos satisfatórios com os que a rodeiam (Duffy, 2024).

No entanto, a brincadeira não surge apenas como uma medida que promove o relaxamento e o desenvolvimento. Para a criança, brincar é uma atividade essencial ao seu bem-estar físico, emocional, mental e social; é uma necessidade que não cessa pelo facto de a criança estar doente ou hospitalizada. Pelo contrário, brincar no hospital apresenta diversas funções, nomeadamente proporcionar diversão e relaxamento, diminuir o *stress* associado aos procedimentos, providenciar um meio de libertação da tensão e expressão de sentimentos, permitir que a criança se sinta mais segura naquele ambiente estranho, diminuir o *stress* e as saudades de casa, encorajar a interação e o desenvolvimento de uma atitude positiva perante a hospitalização, assim como promover maior sensação de controlo (Fox, 2024).

Simultaneamente, o brincar apresenta-se como uma forma universal de comunicação, sendo uma das vias mais eficazes para estabelecer uma relação com a criança (Scott, 2024). Assim, quando direcionado pelos profissionais de saúde, isto é, quando promovido com intencionalidade terapêutica, o brincar facilita a expressão das

emoções e sentimentos, promove o bem-estar psicoemocional, auxilia na compreensão dos acontecimentos que ocorrem ao longo do internamento e, ainda, permite fortalecer o vínculo com os profissionais, nomeadamente com a equipa de enfermagem (Barroso et al., 2020; Francisco et al., 2020; Silva et al., 2017).

Deste modo, é fundamental mapear e identificar as intervenções lúdicas utilizadas pelos enfermeiros no cuidado à criança e ao adolescente hospitalizado. O mapeamento desta revisão *scoping* deverá seguir os critérios definidos pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) (Peters et al., 2024). Uma pesquisa inicial não identificou a existência de qualquer revisão *scoping* sobre esta temática concreta, realizada ou em curso, pelo que permitirá identificar que características terão as intervenções lúdicas aplicadas pelos enfermeiros na criança e adolescente hospitalizados, permitindo o desenvolvimento de investigação científica sobre a temática.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Participantes

Esta revisão *scoping* terá em consideração todos os estudos que envolvam crianças com idades compreendidas entre 1 e 18 anos menos um dia, as quais se encontrem hospitalizadas.

Conceito

O conceito central analisado nesta revisão inclui as características das intervenções de enfermagem com recurso às estratégias lúdicas. Neste sentido, serão considerados todos os estudos que abordem estas estratégias aplicadas a crianças e adolescentes hospitalizados. Mais especificamente, estes deverão incluir que estratégias lúdicas são utilizadas pelos enfermeiros, tendo em conta o estágio de desenvolvimento da criança/adolescente, em que momentos são aplicadas, que recursos são mobilizados, assim como os indicadores de resultado avaliados.

Contexto

Esta revisão *scoping* deverá incluir apenas estudos realizados em contexto hospitalar.

Tipo de estudos

Na revisão *scoping* serão incluídos todos os tipos de estudos, primários e secundários, estudos qualitativos e quantitativos, assim como literatura cinzenta, desde que respeite os critérios de inclusão descritos anteriormente.

Serão, também, considerados artigos de opinião, *guidelines*, assim como documentos orientadores.

MÉTODOS

Estratégia de pesquisa

A estratégia de pesquisa adotada visa abranger o máximo possível de fontes primárias, incluindo evidências publicadas e não publicadas, assim como revisões. Seguindo as recomendações do JBI, este protocolo de revisão *scoping* utilizará uma estratégia de pesquisa em três etapas.

No primeiro passo, será realizada uma busca limitada nas bases de dados MEDLINE e CINAHL, seguida por uma análise das palavras contidas nos títulos e resumos dos artigos obtidos, bem como dos termos de indexação utilizados na descrição dos mesmos. Não será aplicada uma restrição temporal.

Em seguida, será conduzida uma segunda pesquisa em todas as bases de dados, utilizando todas as palavras-chave e termos de indexação previamente identificados.

Por último, serão examinadas as referências bibliográficas dos estudos já obtidos para identificar artigos adicionais para inclusão na revisão.

No caso dos artigos que atenderem aos critérios de inclusão ou que suscitarem dúvidas, será feita uma leitura na íntegra para uma análise mais detalhada. Essa análise será realizada de forma independente por três revisores, sendo que em caso de dúvida a resolução será em conformidade com a maioria.

Apresenta-se neste protocolo uma estratégia de pesquisa preliminar, realizada nas bases de dados CINAHL e MEDLINE (Apêndice I).

Extração de dados

De acordo com a metodologia para elaboração de revisões *scoping* do JBI, foi desenvolvido um instrumento de recolha de dados (Apêndice II). Os dados extraídos das fontes de pesquisa deverão incluir achados relevantes para a questão de revisão e

respetivos objetivos, nomeadamente população, objetivo e resultados. Este instrumento poderá ser revisto e reformulado ao longo do processo, em função dos dados obtidos, com vista ao aperfeiçoamento do mesmo.

A extração de dados dos artigos incluídos na revisão *scoping* será efetuada por três revisores independentes. Se necessário, os autores primários serão contactados para se obter esclarecimentos e/ou informações adicionais sobre os dados colhidos.

Síntese de dados

Conforme as diretrizes do JBI, os dados extraídos serão sintetizados, de forma descritiva, em tabela elaborada para o efeito (Apêndice III), devendo estar alinhados com os objetivos e a questão de revisão. As categorias destacadas na tabela de colheita de dados serão as seguintes: estratégias, momentos, recursos e avaliação dos resultados obtidos na utilização do brincar pelo enfermeiro.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Barroso, M. C., Santos, R. S., Santos, A. E., Nunes, M. D., & Lucas, E. A. (2020). Children's perception of venipuncture through therapeutic toy. *ACTA Paulista de Enfermagem*, 33, 1–8. <https://doi.org/10.37689/ACTA-APE/2020AO0296>

Duffy, E. A. (2024). Health promotion of the toddler and family. In M. J. Hockenberry, E. A. Duffy, & K. D. Gibbs (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 396-424). Elsevier.

Fox, J. L. (2024). Family-centered care of the child during illness and hospitalization. In M. J. Hockenberry, E. A. Duffy, & K. D. Gibbs (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 648-667). Elsevier.

Francisco, P. R., Bedin, L. P., Manola, C. C. V., Melo, E. B. M., Machado, P. S., & Oliveira, M. V. (2020). Análise da utilização do brinquedo terapêutico em crianças de 03 a 12 anos hospitalizadas. *Saúde Coletiva*, 10(56), 3268–3274. <https://doi.org/https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2020v10i56p3268-3281>

Peters, M. D. J., Godfrey, C., Mclnerney, P., Munn, Z., Tricco, A. C., & Khalil, H. (2024). Scoping reviews. In E. Aromataris, C. Lockwood, K. Porritt, B. Pilla, & Z. Jordan (Eds.). *JBI manual for evidence synthesis*. <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>

Rokach, A. (2016). Psychological, emotional and physical experiences of hospitalized children. *Clinical Case Reports and Reviews*, 2(4), 399–401. <https://doi.org/10.15761/ccrr.1000227>

Scott, K. (2024). Communication and physical assessment of the child and family. In M. J. Hockenberry, E. A. Duffy, & K. D. Gibbs (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 74-195). Elsevier.

Silva, A. O. C., Cunha, T. F., Bezerra, I. R., Sant'anna, T. S., Andrade, L. M., Silva, R. M. C. R. A., Pires, A. S., Silva, M. V. G., & Sampaio, C. E. P. (2022). Impactos psicoemocionais na hospitalização pediátrica: Percepções dos acompanhantes e a atuação da equipe de enfermagem. *Research, Society and Development*, 11(3), 1–10. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i3.26259>

Silva, R. D., Austregésilo, S. C., Ithamar, L., & Lima, L. S. (2017). Brinquedo terapêutico no preparo de crianças para procedimentos invasivos: Revisão sistemática. *Jornal de Pediatria*, 93(1), 6-16. <https://doi.org/10.1016/j.jped.2016.06.005>

APÊNDICES

Apêndice I - Estratégia de Pesquisa

Quadro I - Mapa de conceitos

P	C		C
Child* Infant* Child, Preschool Adolescen*	Nursing intervention* Nursing care	Play* Play and playthings Play therapy	Hospital* Hospital unit*
OR	OR	OR	OR
	AND		
	AND		

Figura 1 – Captura de ecrã da pesquisa na base de dados CINHAL





































N.º de Identificação de Pesquisa	Termos de Pesquisa	Opções de pesquisa	Ações
<input type="checkbox"/>	S17  S5 AND S13 AND S16	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (204) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S16  S14 OR S15	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (671,981) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S15  hospital unit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (21,914) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S14  hospital*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (671,981) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S13  S8 AND S12	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (2,368) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S12  S9 OR S10 OR S11	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (207,668) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S11  play therapy	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,732) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S10  play and playthings	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (7,948) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S9  play*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (207,668) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S8  S6 OR S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (96,786) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S7  nursing care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (80,824) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S6  Nursing intervention*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (19,670) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S5  S1 OR S2 OR S3 OR S4	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,422,374) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S4  adolescen*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (662,339) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S5  S1 OR S2 OR S3 OR S4	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,422,374) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S4  adolescen*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (662,339) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S3  child, preschool	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (231,938) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S2  infant*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (346,052) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S1  Child*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (950,107) Ver Detalhes Editar

Figura 2 – Captura de ecrã da pesquisa na base de dados MEDLINE

N.º de Identificação de Pesquisa *	Termos de Pesquisa	Opções de pesquisa	Ações
<input type="checkbox"/>	S17  S5 AND S13 AND S16	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (236) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S16  S14 OR S15	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (7,358,538) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S15  hospital unit*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (121,867) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S14  hospital*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (7,358,538) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S13  S8 AND S12	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (2,253) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S12  S9 OR S10 OR S11	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,584,580) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S11  play therapy	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,708) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S10  play and playthings	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (9,268) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S9  play*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,584,580) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S8  S6 OR S7	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (88,477) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S7  nursing care	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (80,330) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S6  nursing intervention*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (10,451) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S5  S1 OR S2 OR S3 OR S4	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (5,090,782) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S4  adolescen*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (2,412,723) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S3  Child, preschool	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (998,551) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S2  infant*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (1,468,746) Ver Detalhes Editar
<input type="checkbox"/>	S1  Child*	Expansores - Aplicar assuntos equivalentes Modos de pesquisa - Booleana/Frase	Ver Resultados (3,401,758) Ver Detalhes Editar

APÊNDICE III – Quadro para síntese de dados

Categorias	Faixa etária	Resultados
Estratégias utilizadas		
Momentos/Procedimentos de utilização das intervenções lúdicas		
Recursos utilizados		
Indicadores de avaliação		

**Apêndice IV - Exame Global de Saúde: Linhas orientadoras para a consulta
com o adolescente**

Exame Global de Saúde

Linhas Orientadoras para a consulta com o adolescente

1º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica
UC Estágio

Mestranda: Maria Carolina Teodoro Rodrigues, N.º 6188



Docente Orientadora: Profª Doutora Isabel Malheiro

Enfermeira Orientadora: [Redacted]



Sumário

Objetivos da sessão

Enquadramento teórico

Identificação da problemática

Exame Global de Saúde: linhas orientadoras

Determinantes para a utilização dos serviços de saúde

Considerações finais

Referências Bibliográficas

2



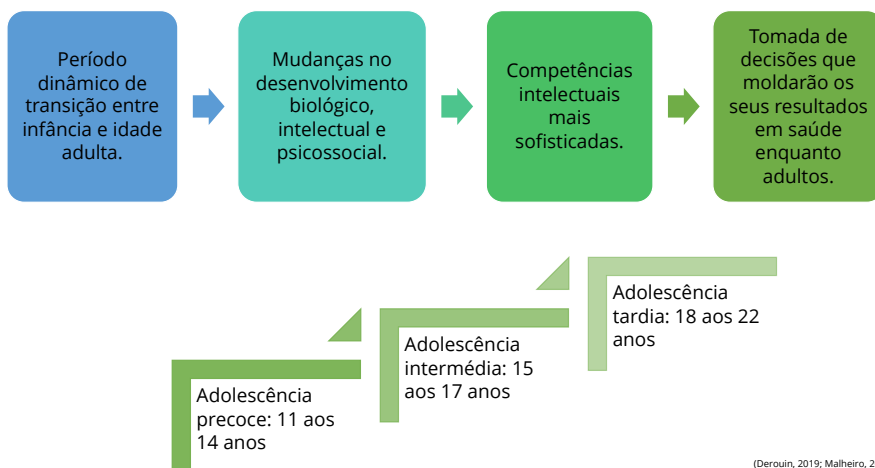
Objetivos

- Caracterizar a complexidade da adolescência;
- Compreender a importância das consultas de vigilância de saúde do adolescente, nomeadamente do Exame Global de Saúde;
- Propor uma estrutura para a consulta de vigilância de saúde com o adolescente, com especial enfoque na abordagem da sexualidade;
- Apresentar as principais características de um serviço de saúde *adolescent-friendly* (OMS, 2012, 2015).

3

Enquadramento teórico

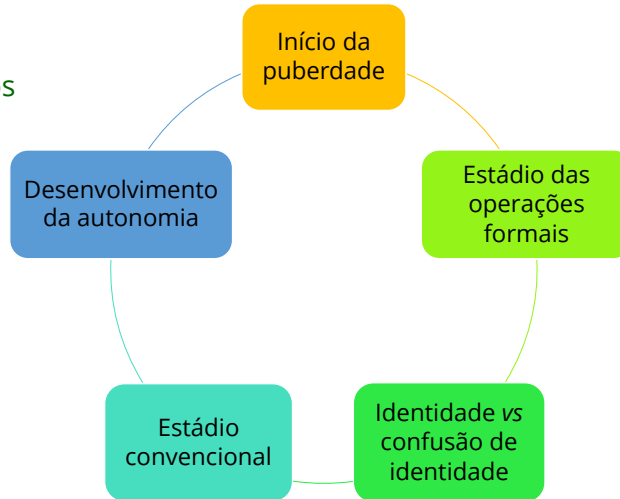
• Adolescência



(Derouin, 2019; Malheiro, 2015; OMS, 2022) 4

Enquadramento teórico

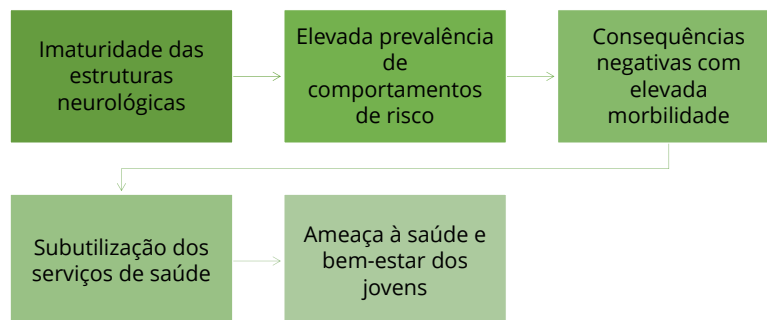
- 11-14 anos



(Barros, 2003; Derouin, 2019; Papalia & Martorelli, 2021)

5

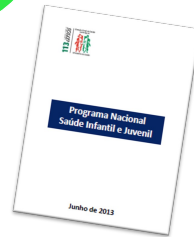
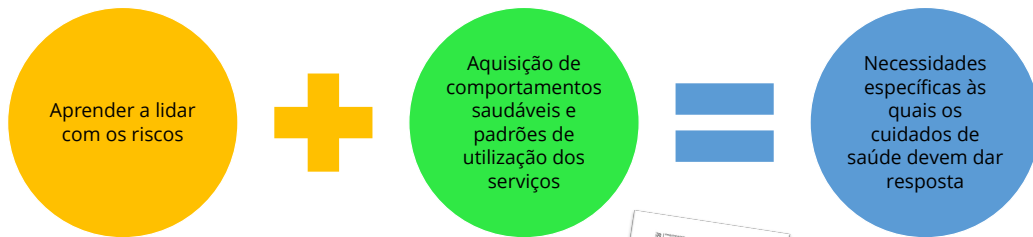
Identificação da problemática



(Hagan et al., 2017; OMS, 2012; Vinagre & Barros, 2019)

6

Identificação da problemática

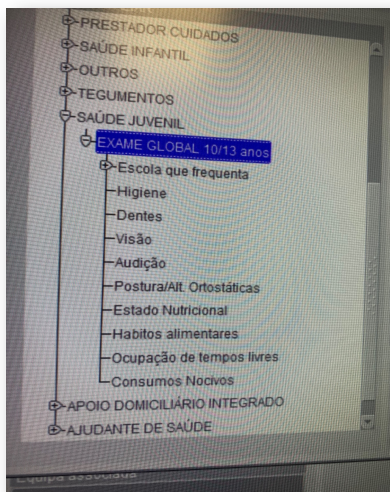


(OMS, 2012; Vinagre & Barros, 2019)

7



Identificação da problemática

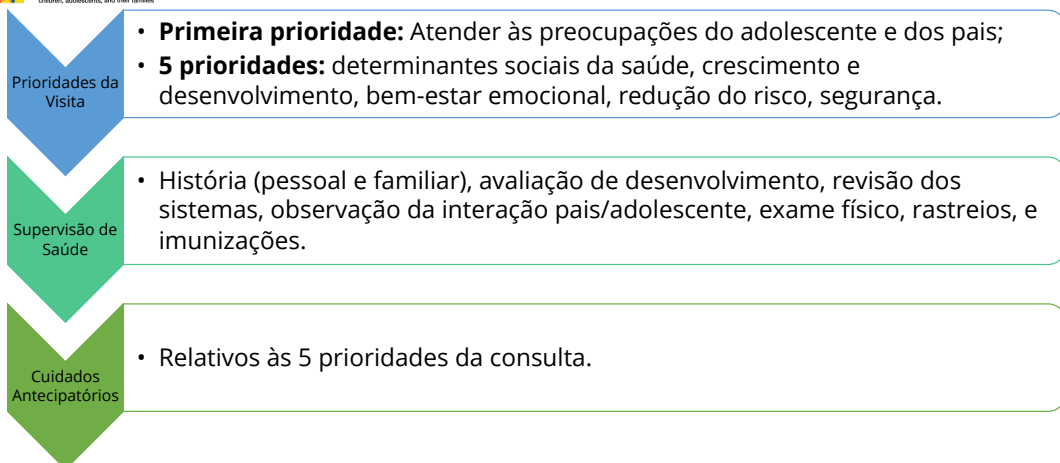


O que falta?

8



Exame Global de Saúde: linhas orientadoras



(Hagan et al., 2017) 9

Exame Global de Saúde: linhas orientadoras

- *Home*
- *Education and Employment*
- *Eating*
- *Activities*
- *Drugs*
- *Sexuality*
- *Suicide*
- *Safety*

10 – 18 A

CUIDADOS ANTECIPATÓRIOS

	10 A	12-13 A	15-18 A
Puberdade*	1	1	1
Alimentação	2	2	2
Atividade física	3	3	3
Hábitos de sono	4	4	4
Saúde oral	5	5, 14	5
Escola	6	6	6, 18
Família	7	7	7
Amigo(a)s	8	8	8
Tempos livres	9	9	9
Cidadania	10	10	10
Sexualidade	11	15	19
Segurança e acidentes	12	16	16
Consumos nocivos, riscos	13	13	13
Violência e maus tratos**		17	17
Higiene			

(DGS, 2013; OE, 2010) 10

Exame Global de Saúde: linhas orientadoras

10 – 18 A

CUIDADOS ANTECIPATÓRIOS

	10 A	12-13 A	15-18 A
Puberdade*	1	1	1
Alimentação	2	2	2
Atividade física	3	3	3
Hábitos de sono	4	4	4
Saúde oral	5	5, 14	5
Escola	6	6	6, 18
Família	7	7	7
Amigo(a)s	8	8	8
Tempos livres	9	9	9
Cidadania	10	10	10
Sexualidade	11	15	19
Segurança e acidentes	12	16	16
Consumos nocivos, riscos	13	13	13
Violência e maus tratos**		17	17
Higiene			

Como abordar?

(DGS, 2013) 11

Exame Global de Saúde: linhas orientadoras

Na consulta com o adolescente, há que facilitar a acessibilidade, e assegurar a privacidade e confidencialidade, permitindo o atendimento a sós (DGS, 2013; OE, 2010)

A idade mais frequente para primeira relação sexual é cerca dos 14 anos (Gaspar et al., 2022);

Exame global de saúde como oportunidade relevante para cuidados antecipatórios quanto:

Utilização de métodos contraceptivos

Prevenção de IST's

Prevenção de gravidez na adolescência

(Derouin, 2019) 12

Exame Global de Saúde: linhas orientadoras

Na consulta com o adolescente, há que facilitar a acessibilidade, e assegurar a privacidade e confidencialidade, permitindo o atendimento a sós (DGS, 2013; OE, 2010)

Tópicos menos sensíveis

- Mudanças expectáveis da puberdade;
- Ciclo menstrual;
- Estabelecimento de limites em relação ao próprio corpo.

(Derouin, 2019)

Quando sexualmente ativos

- Motivação e consistência na utilização de métodos contraceptivos;
- Número de parceiros nos últimos 6 meses;
- Transmissão e consequências de IST's;
- Rastreio.

(Derouin, 2019)

Técnicas de apoio narrativo

- Perguntas abertas;
- Escuta reflexiva;
- Resposta em espelho;
- Clarificação;
- Utilização da 3ª pessoa;
- Afirmações que facilitam a discussão;
- Linguagem compreensível;
- Descrição de ações específicas.

(OE, 2010; Rodgers, 2019)

13

Determinantes para utilização dos serviços de saúde

- Para que o adolescente recorra aos serviços de saúde, estes devem ser atrativos para si, respeitando 5 características essenciais:

Acessíveis

Aceitáveis

Equitativos

Apropriados

Eficazes

(OMS, 2012) 14

Determinantes para utilização dos serviços de saúde

Literacia em saúde dos adolescentes

- Os adolescentes têm conhecimento acerca da sua saúde, e sabem quando e a que serviços recorrer em caso de necessidade;

Apoio da comunidade

- Pais e tutores legais reconhecem a importância da prestação de cuidados aos adolescentes, apoiando a sua existência;

Conjunto de serviços apropriado

- Informação, aconselhamento, diagnóstico e tratamento que satisfaçam as necessidades do adolescente;

Competências dos profissionais de saúde

- Profissionais com competências técnicas e relacionais, que respeitem aos direitos de informação, privacidade, confidencialidade e não-discriminação ou julgamento;



(OMS, 2015) 15



Determinantes para utilização dos serviços de saúde (cont.)

Características das instalações

- Horas de funcionamento convenientes, recursos humanos e materiais que assegurem cuidado efetivo;

Equidade e não discriminação

- Cuidados a todos os adolescentes, independentemente da idade, sexo, nível socioeconómico, orientação sexual ou etnia;

Dados e melhoria da qualidade

- A unidade de saúde recolhe e analisa dados da utilização de serviços para melhoria contínua da qualidade dos mesmos;

Participação dos adolescentes

- Os adolescentes estão envolvidos no processo de tomada de decisão em relação ao seu próprio cuidado.



(OMS, 2015) 16



Considerações finais:

Em suma:

- A adolescência é um período crucial do ciclo de vida, onde comportamentos de saúde adotados se reproduzem e têm impacto na idade adulta;
- Os adolescentes subutilizam os serviços de saúde, aumentando a exposição ao risco e às consequências negativas destes comportamentos;
- O Exame Global de Saúde é indispensável para a promoção da saúde dos adolescentes, nomeadamente a nível da sexualidade;
- É imperativo que os serviços de saúde sejam atrativos para os jovens, eficazes na prestação de cuidados, e constituídos por profissionais que respeitem o direito à privacidade e confidencialidade, e que promovam a participação ativa dos adolescentes nas tomadas de decisão em relação à sua saúde.

17

Referências Bibliográficas

- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista*. (2ª Ed). Climepsi Editores.
- Derouin, A. (2019). Health promotion of the adolescent and family. In Hockenberry, M. J., Wilson, D. W., & Rodgers, C. C. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (11ª Ed., pp. 523-550). Elsevier.
- Direção Geral da Saúde (2013). *Programa nacional de saúde infantil e juvenil*. DGS.
- Hagan, J. F., Shaw, J. S., & Duncan, P. M. (2017). *Bright futures: Guidelines for health supervision of infants, children and adolescents* (4th ed.). American Academy of Pediatrics.
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bifida: Desafios para a enfermagem*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/20479>
- Ordem dos Enfermeiros (2010). *Guias orientadores de boas práticas em enfermagem de saúde infantil e pediátrica – Volume I*. Ordem dos Enfermeiros.
- Organização Mundial de Saúde (2012). *Making health services adolescent friendly: Developing national quality standards for adolescent-friendly health services*. WHO Press. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75217/9789241503594_eng.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2015). *Global standards for quality health-care services for adolescents: A guide to implement a standards-driven approach to improve the quality of health-care services for adolescents – Volume 1 Standards and Criteria*. WHO Press. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/183935/9789241549332_vol1_eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Organização Mundial de Saúde (2022). *World health statistics 2022: Monitoring the health for the SDGs*. WHO. ISBN 978-92-4-005114-0
- Papalia, D. E. & Martorell, G. (2021). *Desenvolvimento Humano*. (14ª Ed). McGraw-Hill Education.
- Rodgers, C. C. (2019). Health problems of the adolescent. In Hockenberry, M. J., Wilson, D. W., & Rodgers, C. C. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (11ª Ed., pp. 551-588). Elsevier.
- Vinagre, M. G. & Barros, L. (2019). Preferências dos adolescentes sobre os cuidados de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(5), 1627-1636. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04362019>

18

Apêndice V – Reflexão Crítica: As necessidades dos pais de recém-nascidos internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais



**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular de Estágio com Relatório

**Reflexão Crítica: As necessidades dos pais de recém-
nascidos internados na Unidade de Cuidados
Intensivos Neonatais**

Maria Carolina Teodoro Rodrigues

**Lisboa
2023**

Índice

Reflexão Crítica: As Necessidades dos Pais de Recém-Nascidos Internados na Unidade de Neonatologia.....	3
Referências Bibliográficas.....	8

Reflexão Crítica: As Necessidades dos Pais de Recém-Nascidos Internados na Unidade de Neonatologia

A presente reflexão crítica surge no âmbito da realização do estágio na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN), integrado na Unidade Curricular de Estágio com Relatório, em contexto do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com o objetivo de conhecer as necessidades dos pais de recém-nascidos (RN) internados na UCIN, e refletir sobre a intervenção Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EESIP) neste âmbito.

Tornar-se mãe e tornar-se pai é uma situação expectável no ciclo vital da família e das suas transições, contudo o sistema familiar pode sofrer alterações na sua natureza e funcionalidade se o bebé (...) nasce prematuramente, ou de termo, mas com patologia associada que implique o internamento numa Unidade de Cuidados Neonatais, colocando o mundo simbólico e projetado em questão, criando uma situação de crise familiar (Sousa & Curado, 2020, p. 18).

Deste modo, quando um RN se encontra doente, a separação física dos pais, necessária para a sua sobrevivência, é frequentemente acompanhada por um distanciamento emocional por parte dos mesmos, o que pode afetar seriamente a sua capacidade de cuidar do seu filho (Behr, 2024). O ambiente da UCIN tem sido reportado como traumático para os pais, e, como tal, estes necessitam de apoio progressivo por parte dos profissionais de saúde, dependendo das suas reações ao referido ambiente (McGrath & Vittner, 2020). Para além do papel decisivo que os pais desempenham no neurodesenvolvimento do RN (Sousa & Curado, 2020), promover o envolvimento progressivo dos pais nos cuidados ao seu filho tem o potencial de melhorar a confiança parental, as competências, e a autoeficácia, o que, em última análise, melhora a sua capacidade para gerir os cuidados de forma autónoma, no internamento e após a alta, de forma a otimizar a saúde e a maximizar o potencial de desenvolvimento do RN (McGrath & Vittner, 2020). Assim, é fundamental que o enfermeiro faça o diagnóstico da situação, avalie as respostas e necessidades dos pais, e implemente intervenções promotoras da vinculação e de suporte ao exercício da parentalidade (Sousa & Curado, 2020).

Enquanto foco de atenção de enfermagem, a parentalidade envolve quatro dimensões: 1) a assunção das responsabilidades de ser mãe/pai; 2) comportamentos que facilitem a incorporação do RN na família; 3) otimização do crescimento e desenvolvimento do RN; e 4) interiorização das expectativas da sociedade quanto aos comportamentos de papel parental adequados ou inadequados (Ordem dos Enfermeiros, 2011). Assim, o desempenho do papel parental não só é essencial para assegurar a sobrevivência, a segurança, e o crescimento e desenvolvimento da criança, como é um processo cognitivo e social exigente (Cardoso et al., 2015). Neste processo, entre outros fatores, as necessidades de aprendizagem das mães e dos pais devem ser valorizadas, devido ao seu potencial efeito facilitador ou inibidor da transição para a parentalidade (Meleis et al., 2000). De acordo com a Teoria das Transições de Meleis (Meleis et al., 2000), a preparação e o conhecimento são condições que podem facilitar ou inibir a transição, sendo que o conhecimento sobre o que esperar durante este período pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias úteis para o ultrapassar. Assim, a apropriação dos conhecimentos e habilidades relacionados com as necessidades do RN vai potenciar a aquisição e desenvolvimento de competências parentais, com a consequente melhoria da satisfação, e mestria no desempenho do papel parental (Cardoso et al., 2015).

Competências parentais são definidas como “o conjunto de conhecimentos, de habilidades e de atitudes que facilitam e otimizam o desempenho, com mestria, do papel parental, garantindo o potencial máximo de crescimento e de desenvolvimento da criança” (Cardoso et al., 2015). Segundo o Regulamento n.º 613/2022 (2022), o ato do enfermeiro consiste, entre outros, na identificação de necessidades em saúde e de enfermagem em especial, para que se proceda à capacitação do beneficiário de cuidados. Mais especificamente, o EEESIP é detentor de conhecimentos e habilidades na avaliação da família e resposta às suas necessidades, nomeadamente no âmbito da adaptação às mudanças na saúde e dinâmica familiar (Regulamento n.º 422, 2018). Assim, e assumindo que a intervenção dos enfermeiros que lidam com as mães e os pais passa por facilitar a transição para a parentalidade, fazer o diagnóstico das necessidades é o primeiro passo para o processo de cuidados (Cardoso et al., 2015).

Neste sentido, uma das atividades realizadas durante o período de estágio na UCIN consistiu numa reunião com pais de RN internados na Unidade, no sentido de, ao

invés da habitual sessão de transmissão de informação por parte do enfermeiro, questionar os pais acerca das suas dificuldades e necessidades, colocando o ênfase em si, para que a intervenção de enfermagem seja pertinente e oportuna consoante as necessidades identificadas por cada família. Dos vários temas abordados, as dificuldades mais frequentemente referidas dizem respeito à necessidade de informação de forma regular; como e quando tocar no RN; o ambiente tecnológico (alarmes e fios); e a aparência do RN.

A nível da transmissão de informação, é do âmbito de ação do EEESIP proporcionar conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais às famílias, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença, procurando sistematicamente oportunidades para trabalhar no sentido da adoção de comportamentos potenciadores de saúde (Regulamento n.º 422, 2018). De acordo com Rosa et al. (2022), os pais valorizam a informação fornecida pelo enfermeiro, assim como o facto de este estar disponível para clarificar dúvidas. Já Brett et al. (2011) constatarem que os pais preferem os enfermeiros como fonte de informação, uma vez que estes são os profissionais de saúde que mais tempo dedicam nas suas explicações e na validação da sua compreensão. Para suportar a transmissão de informação oral, folhetos ou panfletos com informação escrita permitem a síntese dos factos mais importantes, assim como possibilitam aos pais o regresso à informação quando esta for mais relevante para si (Rosa et al., 2022; McGrath & Vittner, 2020). Frequentemente, a informação é transmitida no início do internamento, período no qual os pais sentem o choque do primeiro contacto com a UCIN, o que torna a comunicação ineficaz e, sobretudo, dificulta a compreensão da informação fornecida (Rosa et al., 2022). Assim, a transmissão de informação deverá ser diária, com explicações simples e claras, e baseada nas necessidades únicas de cada família (Govindaswamy et al., 2019). Deste modo, a compreensão clara da informação acerca da condição do seu filho permite aos pais uma tomada de decisão informada acerca dos cuidados prestados ao RN, promovendo a parceria de cuidados e os cuidados centrados na família (CCF), filosofias basilares da prática do EEESIP (Hockenberry, 2024; McGrath & Vittner, 2020).

Outra das principais dificuldades identificadas pelos pais é saber se, ou quando, podem tocar no RN. Para além do ambiente físico e altamente tecnológico da UCIN, a

aparência frágil do RN e a separação precoce dos pais pode interferir com o processo de vinculação (McGrath & Vittner, 2020). Como tal, é fundamental que o EEESIP estabeleça uma parceria com os pais a partir do momento inicial do internamento, uma vez que, de acordo com a filosofia de CCF, a família é uma constante na vida da criança (*Institute for Patient-and Family-Centered Care* [IPFCC], 2023), e, como tal, o seu envolvimento nos cuidados deve ser encorajado o mais precocemente possível (Behr, 2024). No estabelecimento de parcerias mutuamente benéficas, o EEESIP reconhece o papel cuidador dos pais, e reconhece as forças únicas de cada família, intervindo nas necessidades de cada membro em relação ao cuidado à criança (Behr, 2024).

Os RN internados na UCIN estão, segundo Weber e Harrison (2019), expostos a estímulos complexos, multissensoriais e dolorosos, e estão frequentemente privados de estímulos que suportem o desenvolvimento. Como tal, na UCIN, é promovido o cuidado integrativo para o desenvolvimento, que se refere, sobretudo, à neuroproteção (Altimier & Phillips, 2020). Segundo as autoras, os cuidados neuroprotetores, apropriados ao desenvolvimento e centrados na família, melhoram resultados em saúde, e reduzem tempo de internamento e custos hospitalares. Para melhor orientar a prática dos profissionais da UCIN, foram identificadas sete medidas neuroprotetoras, que constituem o Modelo de Cuidado Integrativo para o Desenvolvimento (Altimier & Phillips, 2016), nas quais se incluem a parceria com as famílias, e o posicionamento e manipulação do RN. Neste modelo, o toque é essencial para um ambiente terapêutico. O EEESIP deve identificar sinais de prontidão por parte dos pais e encorajá-los a tocar no seu filho sempre que possível, uma vez que o toque é o primeiro ato de comunicação entre a tríade (Behr, 2024). Consoante a disponibilidade e vontade dos pais, deve ser promovido o toque, a contenção, e, principalmente, o contacto pele-a-pele (McGrath & Vittner, 2020). Ao realizar estas ações, há benefícios fisiológicos e comportamentais, tanto para o RN como para os pais, incluindo a promoção da vinculação, aumento da confiança dos pais, e sensação de controlo (McGrath & Vittner, 2020).

Em suma, RN prematuros têm, também, pais prematuros, que habitualmente não estão preparados para enfrentar a crise de ter um filho internado na UCIN (Altimier & Phillips, 2016). Neste âmbito, a intervenção do EEESIP consiste, entre outros, em facilitar o período de transição, apoiando os pais na compreensão do seu papel e das suas

responsabilidades, respondendo às necessidades e dificuldades identificadas por cada família (Sousa & Curado, 2020). Um dos objetivos primordiais dos cuidados prestados na UCIN é otimizar as competências parentais, para que, no momento da alta, a unidade familiar esteja o mais intacta possível (McGrath & Vittner, 2020). Para tal, ao longo do internamento, é indispensável que o enfermeiro ouça ativamente o que os pais têm a dizer, para conhecer as suas dúvidas e preocupações, para que seja possível progredir no sentido de incorporar a criança nas suas vidas da forma mais saudável possível (Behr, 2024). É competência de EEESIP a utilização de estratégias que promovam o contacto físico entre pais e RN, assim como a negociação do envolvimento dos pais na prestação de cuidados ao RN (Regulamento n.º 422, 2018). Ao mobilizar todos estes aspetos particulares do cuidado ao RN pré-termo e família, o EEESIP intervém no âmbito da promoção e maximização do potencial de desenvolvimento infantil, ao prestar cuidados de nível avançado com segurança, competência, e satisfação da criança e sua família (Regulamento n.º 422, 2018).

Referências Bibliográficas

- Altimier, L. & Phillips, R. (2016). The neonatal integrative developmental care model: advanced clinical applications of the seven core measures for neuroprotective family-centered developmental care. *Newborn & Infant Nursing Reviews*, 16, 230-244. <https://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2016.09.030>
- Altimier, L. & Phillips, R. (2020). Neuroprotective interventions. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.), *Comprehensive neonatal nursing care* (6th Ed., pp. 963-977). Springer Publishing Company.
- Behr, J. D. (2024). The high-risk newborn and family. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A. & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 270-337). Elsevier.
- Brett, J., Staniszewska, S., Newburn, M., Jones, N., & Taylor, L. (2011). A systematic mapping review of effective interventions for communicating with, supporting and providing information to parents of preterm infants. *British Medical Journal*, 1(1), 1-11. DOI: 10.1136/bmjopen-2010-000023
- Cardoso, A., Paiva e Silva, A., & Marín, H. (2015). Competências parentais: construção de um instrumento de avaliação. *Referência*, 4, 11-20. <http://dx.doi.org/10.12707/RIV14012>
- Govindaswamy, P., Laing, S., Waters, D., Walker, K., Spence, K., & Badawi, N. (2019). Needs and stressors of parents of term and near-term infants in the NICU: a systematic review with best practice guidelines. *Early Human Development*, 139, 1-11. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2019.104839>
- Hockenberry, M. J. (2024). Perspectives of pediatric nursing. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A. & Gibbs, K. D. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 1-13). Elsevier.
- Institute for Patient-and Family-Centered Care (IPFCC) (2023, outubro 28). Patient- and family- centered care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

- McGrath, J. M. & Vittner, D. (2020). Family: Essential partner in care. In Kenner, C., Altimier, L. B. & Boykova, M. V. (Eds.). *Comprehensive neonatal nursing care* (6th ed., pp. 753-783). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Messias, D. K. H., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-28. DOI: 10.1097/00012272-200009000-00006
- Ordem dos Enfermeiros (2011). *CIPE® Versão 2 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Ordem dos Enfermeiros. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/27837/ordem-enfermeiros-cipe.pdf>
- Regulamento n.º 613/2022 (2022). Regulamento que define o ato do enfermeiro. *Diário da República*, 2ª série (N.º 131 de 08-07-2022), 179-182.
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>
- Rosa, N. R. P. S., Curado, M. A. S., & Henriques, M. A. P. (2022). Parent's perception of health education practices in neonatal unit. *Escola Anna Nery*, 26, 1-7. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0040>
- Sousa, F. M. R. P. C. & Curado, M. A. S. (2020). Fatores preditores do stress parental nas unidades de neonatologia: estudo de pré-validação da EASPUN. *Pensar Enfermagem*, 24, 17-26.
- Sousa, F. & Curado, M. A. S. (2021). Escala de avaliação do stress parental na unidade de neonatologia: validação estatística para a população portuguesa. *Enfermería Global*, 64, 403-414. <https://doi.org/10.6018/eglobal.459491>
- Weber, A. & Harrison, T. M. (2019). Reducing toxic stress in the neonatal intensive care unit to improve infant outcomes. *Nursing Outlook*, 67, 169-189. <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.11.002>

Apêndice VI – *Checklist*: O que trazer para o Serviço de Urgência Pediátrica



**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

Unidade Curricular de Estágio com Relatório

***Checklist: O que trazer para o Serviço de Urgência
Pediátrica?***

Maria Carolina Teodoro Rodrigues

Lisboa

2023

Índice

Check-list: O que trazer para o Serviço de Urgência Pediátrica?.....	3
Referências Bibliográficas.....	7

Check-list: O que trazer para o Serviço de Urgência Pediátrica?

A presente atividade surge no âmbito da realização de estágio na Urgência Pediátrica (UP), integrado na Unidade Curricular (UC) de Estágio com Relatório, em contexto do 1.º Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, com o objetivo de adquirir e desenvolver competências comuns de Enfermeiro Especialista (EE) (Regulamento n.º 140, 2019) e competências específicas de Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica (EEESIP) (Regulamento n.º 422, 2018), assim como de responder a necessidades identificadas neste contexto de prática de cuidados, nomeadamente a nível do material/dispositivos necessários à prestação de cuidados a crianças e jovens com doença crónica, que, frequentemente, não são trazidos à UP quando a esta recorrem.

“A hospitalização é um momento de forte impacto na vida da criança e da sua família devido à necessidade de deixarem as suas casas e interromperem as suas atividades e rotinas diárias” (Collet et al., 2022, p.2). Sabendo que a doença crónica é uma das principais causas de hospitalização nas crianças e jovens (Collet et al., 2022), e que a falta de coordenação dos cuidados e da comunicação entre os níveis primário e terciário de cuidados de saúde contribuem para a prestação inadequada de cuidados de saúde (Marcon et al., 2020), é necessário que, para apoiar o cuidado integral e centrado na pessoa com doença crónica e família, os sistemas de saúde sejam mais responsivos às necessidades contínuas dos mesmos, devido à sua situação de especial vulnerabilidade (Collet et al., 2022; Docherty et al., 2019). No entanto, atualmente, as dificuldades no acesso aos cuidados de saúde primários e a desarticulação da rede fazem com que o nível terciário de cuidados de saúde seja o escolhido para atender estas crianças e jovens, mesmo com as suas conhecidas fragilidades (Collet et al., 2022).

Crianças e jovens com doença crónica necessitam de cuidados pediátricos continuados, sendo que os cuidados de saúde primários “representam o primeiro nível de contacto dos indivíduos, da família e da comunidade com os cuidados de saúde e constituem uma resposta de proximidade e continuidade do processo assistencial” (Decreto-Lei n.º 52, 2022, p. 9). De acordo com a OMS (2023), a definição de cuidados de saúde primários é baseada em três componentes: 1) a satisfação das necessidades das pessoas através de cuidados promotores, protetores, preventivos, curativos,

reabilitativos e paliativos completos durante toda a vida; 2) a abordagem de forma sistemática dos determinantes de saúde mais vastos, através de políticas e ações públicas informadas por evidência; e 3) a capacitação de pessoas, famílias e comunidades para a otimização da sua saúde.

Segundo Arriaga et al. (2023), um dos determinantes da saúde é a literacia em saúde, sendo que esta é definida como o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade da pessoa para aceder, compreender, avaliar e aplicar a informação em saúde, por forma a promover e a manter uma boa saúde (OMS, 2021). A literacia em saúde é fundamental para formar juízos e tomar decisões conscientes e informadas sobre os cuidados de saúde, ativando comportamentos de promoção de saúde e prevenção de doença, e, em consequência, otimizando a qualidade de vida e o bem-estar da população ao longo dos diferentes estádios do ciclo de vida e contextos (Arriaga et al., 2023).

Neste sentido, um dos projetos de melhoria contínua que está a ser implementado na UP para o biénio 2023-2024 incide sobre a literacia em saúde, nomeadamente na área digital, com o objetivo de capacitar os utentes para a utilização das ferramentas digitais na gestão do seu processo individual de saúde. Neste âmbito, na sala de espera da UP, encontra-se uma televisão na qual são transmitidas algumas indicações com vista à promoção da saúde e literacia em saúde da população. Deste modo, e aliado ao facto de diversos profissionais do SU referirem que, frequentemente, os pais de crianças, ou os adolescentes com doença crónica não trazem os dispositivos médicos necessários à prestação de cuidados de enfermagem de qualidade, surgiu, em comum acordo com a enfermeira orientadora, a hipótese de ser redigida uma lista de material que os pais ou adolescentes devem trazer consigo quando recorrem ao SU, com o objetivo de a transmitir na televisão da sala de espera.

No entanto, e tendo em conta que, como referido anteriormente, o primeiro nível de contacto das famílias com os cuidados de saúde são os cuidados de saúde primários, é indispensável que esta informação também seja transmitida e esteja acessível à população neste contexto. Como tal, é essencial a partilha de informação entre o centro hospitalar e os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), sendo que, atualmente, este processo encontra-se facilitado pela criação das Unidades Locais de Saúde (ULS). As ULS

“são estabelecimentos de saúde aos quais compete garantir, no próprio estabelecimento, a prestação integrada de cuidados de saúde primários e hospitalares (...)” (Decreto-Lei n.º 52, 2022, p. 31), sendo que estas funcionam em rede e promovem a articulação funcional da prestação de cuidados entre os estabelecimentos, garantindo a prestação de cuidados de saúde de qualidade, mediante utilização dos recursos que lhe são afetos (Decreto-Lei n.º 52, 2022). Por outro lado, é do âmbito de ação do EEESIP a promoção da continuidade do processo de prestação de cuidados de enfermagem, com vista ao apoio na inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde especiais, assim como a utilização de metodologias de organização dos cuidados de enfermagem que sejam promotoras do estabelecimento de parcerias com os agentes da comunidade no sentido da melhoria da acessibilidade aos cuidados de saúde (Regulamento n.º 351, 2015).

Assim, surge a seguinte proposta de lista de material que deve ser trazido em caso de necessidade de recorrer à UP:

Crianças e jovens com asma ou outras doenças respiratórias

Câmara expansora

Máscara facial

Medicação habitual e de SOS

Exames complementares de diagnóstico recentes

Crianças e jovens com PEG ou botão gástrico

Seringas

Prolongamento de botão gástrico

Adaptadores para PEG e prolongamento de botão gástrico

Medicação habitual e de SOS

Exames complementares de diagnóstico recentes

Crianças e jovens com doenças do trato urinário

Sondas vesicais

Fraldas

Medicação habitual e de SOS

Exames complementares de diagnóstico recentes

Crianças e jovens com diabetes *mellitus* tipo I

Máquina de avaliação de glicémia

Bomba de insulina e respectivas cânulas

Canetas de insulina e agulhas subcutâneas

Crianças e jovens com doenças neurológicas

Medicação habitual e de SOS

Exames complementares de diagnóstico recentes

Referências Bibliográficas

- Arriaga, M. T., Santos, B., Leiras, G., Carvalho, A., Pinto, A. L., Raposo, B., Mata, F., Monterrozo, M., Leão, R., Justo, A., & Freitas, G. (2023). *Plano nacional de literacia em saúde e ciências do comportamento 2023-2030 – Plano estratégico*. Direção-Geral da Saúde.
- Collet, N., Araújo Silva, B. G., Vieira, V. L. D., Fernandes, L. T. B., Batista, A. F. M. B., & Vaz, E. M. C. (2022). Atenção terciária à criança com doença crónica na perspectiva da gestão do cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, 1-9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200402.pt>
- Decreto-Lei n.º 52/2022 (2022). Aprova o estatuto do Serviço Nacional de Saúde. *Diário da República*, I Série (N.º 150 de 4-08-2022), 5-52. <https://data.dre.pt/eli/dec-lei/52/2022/08/04/p/dre/pt/html>
- Docherty, S. L., Brandon, D., Superdock, A. K., & Barfield, R. C. (2019). Impact of chronic illness, disability, or end-of-life care for the child and family. In Hockenberry, M. J., Wilson, D. & Rodgers, C. C. (Eds.). *Wong's nursing care of infants and children* (11ª ed., pp. 589-631). Elsevier.
- Marcon, S. S., Dias, B. C., Neves, E. T., Marcheti, M. A., & Lima, R. A. G. (2020). (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(4), 1-6. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0071>
- Organização Mundial de Saúde (2021). *Health promotion glossary of terms 2021*. Geneva, World Health Organization.
- Organização Mundial de Saúde (2023, dezembro 9). *Cuidados de saúde primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/factsheets/details/primary-health-care>
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. *Diário da*

República, 2ª Série (N.º 119 de 22-06-2015), 16660-16665.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/361-2015-67613096>

Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, 2ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Apêndice VII – Proposta: Programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica em contexto de internamento



**1.º Curso de Mestrado em Enfermagem na
Área de Especialização em Enfermagem de Saúde
Infantil e Pediatria**

**Proposta: Programa promotor de competências de
autogestão no adolescente com doença crónica**

Maria Carolina Teodoro Rodrigues

**Lisboa
2024**

Índice

1.	Identificação da Problemática.....	3
2.	Enquadramento Teórico.....	7
3.	Proposta de Programa Promotor de Competências de Autogestão no Adolescente com Doença Crónica.....	14
	3.1 Objetivos gerais e específicos.....	17
	3.2 Planeamento do programa.....	18
4.	Avaliação do Programa.....	19
	Referências Bibliográficas.....	20

1. Identificação da Problemática

Desde o início do século XX, a par da diminuição substancial de doenças infecciosas e do aumento da esperança média de vida, verifica-se um aumento na taxa de morbilidade infantil e na prevalência de doenças crónicas, o que leva a que um número significativo de crianças e jovens apresente necessidades especiais de cuidados (Catarino et al., 2021; Malheiro et al., 2019). São consideradas doenças crónicas todas as doenças com duração igual ou superior a 3 meses (Compas et al., 2012), resultado de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (OMS, 2022; UNICEF, 2021), que requerem cuidados de saúde de forma contínua, limitam a realização de atividades de vida diária, ou ambas (*Centers for Disease Control and Prevention* [CDC], 2022). De acordo com a *United Nations International Children's Emergency Fund* (UNICEF) (2022), estima-se que uma em cada cinco mortes na adolescência é devida a doença crónica, e, no contexto português, a doença crónica é responsável por 15,5% dos internamentos hospitalares e 29,8% dos dias de internamento (Lacerda et al., 2019). Apesar da natureza e gravidade das doenças crónicas ser heterogénea, estas crianças, jovens e famílias são semelhantes na vulnerabilidade que experienciam devido às consequências de saúde e desenvolvimento que decorrem da doença crónica, como a limitação funcional, a necessidade de cuidados continuados e especializados pela família e profissionais de saúde (Docherty et al., 2019). Devido ao seu carácter de irreversibilidade, implicam a transferência de cuidados para a criança/jovem e família, e no caso particular do adolescente, a transferência gradual da responsabilidade dos cuidados dos pais para o jovem, o que exige aquisição de competências na gestão dos tratamentos, na vigilância de saúde, e na adaptação da realização de atividades diárias (Batalha, 2017).

No caso do adolescente, a vivência da doença crónica torna-se um desafio ainda mais exigente, uma vez que esta etapa de desenvolvimento, definida como o período dinâmico de transição entre a infância e a idade adulta, caracterizado por profundas mudanças a nível do desenvolvimento biológico, intelectual e psicossocial (Duffy, 2024; OMS, 2022), é caracterizada por uma maior vulnerabilidade, não só junto dos pares, em que o “ser diferente” é um fator particularmente significativo, mas também junto das famílias, pois o adolescente “procura uma independência cada vez maior em relação à

sua família (...) [mas] as limitações de uma doença crónica interferem com o natural desejo de autonomia (...), ao criar uma maior dependência em relação aos seus pais” (Batalha, 2017, p.9). Por outro lado, para os pais destes jovens, existe uma dificuldade em manter um papel de supervisão enquanto promovem a capacidade dos filhos para gerir a sua saúde de forma independente (Sawyer & Aroni, 2005).

Por definição, a adolescência é considerada uma transição de desenvolvimento (Im, 2022; Meleis, 2010; Santos et al., 2015), na qual o adolescente transita para a idade adulta, sendo que, no caso do adolescente com doença crónica, ocorre simultaneamente uma transição de saúde-doença. Quando internado, o adolescente com doença crónica encontra-se num ambiente distinto do habitual, caracterizado por disrupção nas suas rotinas e no seu meio social (Collet et al., 2022; Santos et al., 2015). O ambiente hospitalar pode ser considerado inibidor do processo de transição, uma vez que a hospitalização é considerada um evento potencialmente traumático (Fialkowski et al., 2022), ao estar frequentemente associada a *stress*, procedimentos dolorosos e, no caso dos adolescentes, a sensação de perda de controlo e afastamento do grupo de pares. Neste âmbito, o EEESIP deve mobilizar a filosofia de cuidados não traumáticos, sendo que, no caso dos adolescentes, estes beneficiam da interação com outros jovens hospitalizados (Fox, 2024).

Assim, o internamento hospitalar representa o primeiro contexto no qual se deve iniciar o processo de capacitação para a autogestão da doença crónica, sendo o enfermeiro um agente facilitador deste processo, ao desenvolver cuidados antecipatórios, ao identificar fatores facilitadores e inibidores da transição, trabalhando em parceria com o jovem e família (Regulamento n.º 422, 2018). Para além disso, a transição para a vida adulta constitui um desafio para os profissionais de saúde que acompanham estes jovens, sendo que é objetivo da intervenção do enfermeiro facilitar a transferência da responsabilização pela gestão dos cuidados especiais de saúde de forma progressiva, dos pais/cuidadores para os adolescentes (Malheiro et al., 2019a). Um dos fatores que facilitam esta transição e a construção da autonomia do adolescente é a responsabilização pela gestão do regime terapêutico o mais precocemente possível (Malheiro et al., 2024), sendo que o processo se deve focalizar na promoção da mestria nas tarefas fundamentais que possibilitam o desenvolvimento de competências que lhes permitam “sobreviver” no mundo dos adultos, gerindo adequadamente a sua vida, muitas

vezes complexa, para que possam ter um estilo de vida perto do “normal”, participando ativamente na comunidade em que se inserem, alcançando uma melhoria na qualidade de vida e bem-estar (Malheiro et al., 2019a).

Deste modo, os cuidados de enfermagem especializados em saúde da criança e do jovem tomam por foco de atenção a promoção da autonomia dos mesmos, assim como a visão global dos indivíduos e “(...) das suas intrínsecas crenças e capacidades” (Regulamento n.º 351, 2015, p. 16661). Assim, ao tratar-se do adolescente, o EEESIP procura caracterizar o nível de participação dos pais, através de um processo de negociação, liderança e decisão, sendo que a supervisão deste processo é da responsabilidade do enfermeiro (Regulamento n.º 351, 2015).

Neste sentido, a autogestão, definida como a capacidade de um indivíduo para gerir os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e psicológicas, e as mudanças no estilo de vida inerentes à vivência de uma doença crónica, para que mantenha uma qualidade de vida satisfatória para si (Lindsay et al., 2014; Olij et al., 2021; Schulman-Green et al., 2021), tem um valor particular, na medida em que representa a junção dos objetivos do cliente, da família e do profissional de saúde, trabalhando em parceria, para atingir a melhor gestão possível, enquanto se promove um cuidado holístico (Grady & Gough, 2014). De acordo com Catarino e colaboradores (2021), e Malheiro (2019), a promoção de competências de autogestão tem inúmeros benefícios, entre os quais o aumento da capacidade de resolução de problemas e do conhecimento e literacia em saúde, aumento da responsabilidade e da produtividade, melhor adesão a regimes terapêuticos, identificação e redução de sintomas, e maior autoeficácia, autocontrolo, satisfação e qualidade de vida. Para além disso, a autogestão implica que o indivíduo esteja motivado, empoderado, e envolvido na gestão diária da sua doença, ao tomar decisões informadas em relação à saúde, opções de vida, e controlo de sintomas (LeBlanc, 2019). Deste modo, ainda que a responsabilidade pela autogestão tenha de ser negociada com os pais e os profissionais de saúde, que são, em última linha, responsáveis pela saúde e bem-estar dos adolescentes (Lindsay et al., 2014), o EEESIP tem um papel fulcral na “implementação de intervenções que contribuam para o conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais junto dos (...) jovens, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença” (Regulamento n.º 351, 2015, p. 16663).

Assim, para dar resposta a esta problemática, tem-se dado particular ênfase às estratégias psicoeducativas, com o objetivo de facilitar o desenvolvimento de competências de autogestão relacionadas com a doença crónica (Malheiro et al., 2019). A elaboração de programas de intervenção educativa focalizados na funcionalidade, numa perspetiva desenvolvimentista, podem contribuir para minimizar a incapacidade e maximizar as capacidades de modo a que os jovens encontrem estratégias adaptativas que lhes permitam um desenvolvimento harmonioso e o mais funcional e autónomo possível (Malheiro, 2019). Os programas de educação para a autogestão da doença crónica são considerados como a abordagem mais holística, uma vez que envolvem não só as necessidades de saúde especiais do indivíduo, como também as necessidades psicoafetivas e sociais (Barlow & Ellard, 2004).

Atualmente, enquanto profissão, a enfermagem tem evoluído no sentido de responder às progressivas necessidades de cuidados, assumindo uma complexificação crescente de conhecimentos, potenciando novos campos de atuação do exercício profissional autónomo do enfermeiro especialista enquanto elemento da equipa multidisciplinar e multiprofissional de saúde (Regulamento n.º 613, 2022). Nesse sentido, o ato do enfermeiro, no domínio da prestação de cuidados, consiste, entre outros, na utilização de metodologia científica que inclui a identificação de necessidades em saúde e de enfermagem em especial, de forma a conceber, planear, executar e avaliar programas e atividades de promoção e educação em saúde (Regulamento n.º 613, 2022).

Nesse sentido, é proposto o desenvolvimento e futura implementação de um programa promotor de competências de autogestão do adolescente com doença crónica, em contexto de internamento, com os objetivos de não só promover a aquisição destas competências e facilitar a transição para a idade adulta, mas também de dar visibilidade à intervenção de enfermagem e do EEESIP neste âmbito. Assim, a presente proposta de programa encontra-se organizada em quatro capítulos, especificamente a identificação da problemática, o enquadramento teórico, a proposta de programa, e a sua avaliação, terminando com referências bibliográficas, redigidas de acordo com as normas da 7ª edição do Manual APA (2020).

2. Enquadramento Teórico

Tornar-se um adulto autónomo e autogovernado é uma das tarefas fundamentais da adolescência (Duffy, 2024). No entanto, a vivência da adolescência e a transição para a idade adulta são distintas nos adolescentes com doença crónica, uma vez que, para além de se confrontarem com os desafios inerentes e expectáveis para esta etapa de desenvolvimento, a gestão da doença crónica é parte integral da sua vida (Lindsay et al., 2011), o que acrescenta desafios significativos a estes jovens, pois muitas das doenças crónicas pediátricas são caracterizadas por flutuações imprevisíveis (Schoemaker et al., 2022), alternadas com períodos prolongados de *stress* associados a tratamentos extensivos e a todas as rotinas associadas à vivência da doença crónica (Compas et al., 2012). Para além disso, estes jovens, devido aos períodos de agravamento sintomático e os seus efeitos incapacitantes que alteram as suas rotinas diárias (Schoemaker et al., 2022), estão mais propensos à adoção de comportamentos de risco, que se podem traduzir especificamente na não-adesão ao regime terapêutico, o que pode ter efeitos negativos e acentuar a sua vulnerabilidade a consequências graves de saúde, a curto e longo prazo (Aujoulat et al., 2018). Assim, esta etapa de desenvolvimento torna o controlo da doença crónica um desafio complexo, suscitando nos adolescentes sentimentos de revolta e resistência à gestão adequada da sua doença, o que exige atenção dos profissionais de saúde quanto ao seu acompanhamento e intervenção para a promoção da autonomia (Malheiro et al., 2024).

De acordo com Beacham e Deatrck (2013), estudos demonstram que, no caso das crianças com doença crónica, durante a adolescência, ocorre uma diminuição na adesão ao regime terapêutico, que pode estar relacionada com as relações com os pares, e a menor monitorização, supervisão e envolvimento dos pais na gestão da doença, que são, habitualmente, os responsáveis do processo até então. A gestão familiar da doença crónica vai sofrendo alterações ao longo da vida da criança, à medida que esta desenvolve as competências, a capacidade cognitiva e a confiança social para gerir a sua própria doença (Beacham & Deatrck, 2013). Os pais dos adolescentes continuam a ser legalmente responsáveis pelos seus filhos, mas, simultaneamente, é esperado que promovam a sua independência e autonomia (Sawyer & Aroni, 2005). Como tal, é durante a adolescência que a vontade de emancipação dos filhos colide com a subestimação das suas capacidades por parte dos pais, que são frequentemente acusados de

superproteção (Sawyer & Aroni, 2005). As atitudes de superproteção por parte dos pais ou cuidadores, que os consideram mais vulneráveis, constituem um dos fatores que influenciam de forma negativa o processo de autonomia dos jovens (Caseiro et al., 2013).

Neste âmbito, a família do adolescente com doença crónica pode constituir-se como fator facilitador ou inibidor do processo de adaptação à mesma (Barros, 2003), sendo que é âmbito de ação do EEESIP a alocação de responsabilidades entre os adolescentes e os pais de forma flexível (Schoemaker et al., 2022), encontrando um equilíbrio entre as perspetivas dos pais e dos jovens, elemento-chave da autogestão da doença crónica por parte dos adolescentes (Sawyer & Aroni, 2005). Num estudo realizado por Malheiro e colaboradores (2024), com jovens adultos com diabetes *mellitus* tipo 1 e os seus pais, elaborado com o objetivo de identificar os fatores que facilitam ou dificultam a construção da autonomia na adolescência, o suporte parental foi identificado como fator facilitador por ambos os grupos, sendo, por isso, necessário respeitar e valorizar a sua experiência dos pais no cuidado dos seus filhos, estabelecendo uma comunicação efetiva onde predomine a partilha de conhecimentos (Regulamento n.º 351, 2015). No entanto, se por um lado, “no contexto pediátrico (...), a família surge sempre como uma referência, sendo o seu enquadramento assumido como fator que viabiliza o cuidado humanizado” (Mendes & Martins, 2012, p. 114), por outro, uma das áreas de ação particular do EEESIP é “a promoção da autoestima do adolescente e a sua progressiva responsabilização pelas escolhas relativas à saúde” (Regulamento n.º 422, 2018, p. 19192).

Deste modo, a autonomia é definida como a capacidade de avaliar diversas opções, tomar decisões e definir objetivos, sentir-se confiante com as decisões tomadas, e ser capaz de desenvolver estratégias para atingir os objetivos delineados (Noom et al., 2001). Integra três dimensões: autonomia atitudinal, que se refere ao processo cognitivo de listar as diversas opções e tomar uma decisão acerca da qual escolher; autonomia emocional, referente ao processo cognitivo de se tornar emocionalmente independente dos pais e pares, demonstrando capacidade para definir os seus próprios objetivos e ter confiança nas suas escolhas; e autonomia funcional, que diz respeito ao desenvolvimento de estratégias específicas para atingir os objetivos a que se propôs (Noom et al., 2001).

Aliado ao desenvolvimento da autonomia, o conceito de autoeficácia tem um papel relevante nestes indivíduos, uma vez que é esperado que o adolescente aja para mitigar os efeitos da doença crónica na sua qualidade de vida (Cramm et al., 2013). Segundo

Bandura (1997), conforme citado por Lorig e Holman (2003), a autoeficácia diz respeito às crenças que os indivíduos têm em relação às suas capacidades para organizar e executar os planos de ação necessários para atingir determinados resultados. Os indivíduos com maior autoeficácia desempenham tarefas mais exigentes, estabelecem objetivos mais desafiantes enquanto mantêm a motivação para os atingir, e recuperam mais rapidamente das intercorrências que possam ter de enfrentar (Bandura, 2004; Cramm et al., 2013), estando por isso diretamente associada à resiliência (Engel et al., 2019). De acordo com Bandura (1997), conforme citado por Malheiro (2015), a percepção de eficácia não só facilita a autogestão das alterações fisiológicas, como diminui os efeitos emocionais perturbadores de viver com doença crónica. Como tal, a autoeficácia é um conceito central na educação para a autogestão, uma vez que a participação ativa no tratamento é um fator chave no sucesso da autogestão (Holman & Lorig, 2004). Diferentes doenças crónicas podem resultar em experiências semelhantes (Dowrick et al., 2005), e como tal, estratégias idênticas podem ser eficazes em diferentes tipos de doença crónica, sendo que é necessário identificar as populações relevantes, apoiar as relações entre os indivíduos com doença crónica e os profissionais de saúde, e promover estratégias de *empowerment* para estes indivíduos, nas quais se incluem a educação e a autogestão (Dowrick et al., 2005). Comportamentos de autogestão efetivos não só melhoram os resultados em saúde e a qualidade de vida, como também reduzem as complicações, a recorrência aos serviços de saúde e os custos associados (Lindsay et al., 2014; Malheiro et al., 2024).

Assim, a promoção de competências de autogestão vai ao encontro da procura da excelência no exercício profissional de enfermagem, na qual o EEESIP implementa intervenções que contribuem para o conhecimento e aprendizagem de habilidades especializadas e individuais junto das crianças/jovens, facilitando o desenvolvimento de competências para a gestão dos processos específicos de saúde/doença (Regulamento n.º 351, 2015). O enfermeiro pode desempenhar um papel crucial na construção da autonomia dos jovens, na medida em que deve atuar numa perspetiva global, abrangendo as diferentes dimensões que influenciam o seu nível de funcionalidade (Caseiro et al., 2013). Neste âmbito, as iniciativas psicoducativas têm tido grande destaque no sentido de facilitar a autonomização na gestão da doença crónica (Malheiro, 2019), destacando os programas de educação para a autogestão da doença crónica como sendo

a forma mais holística deste processo, uma vez que não só envolvem o modo como a doença afeta a vida do indivíduo (Lorig & Holman, 2003), como também as questões psicossociais e emocionais de adaptação à doença, e as estratégias de *coping* para lidar com as adversidades decorrentes da vivência com doença crónica (Barlow & Ellard, 2004). Para além disso, “os programas de autogestão permitem que os participantes façam escolhas informadas, e que adotem novas perspetivas e capacidades que podem ser aplicadas a problemas que possam surgir, na prática de novos conhecimentos em saúde” (Malheiro, 2015). A implementação de programas deverá integrar temas relacionados com a educação, definição de metas e objetivos, inclusão social e autoeficácia, através de princípios psicoeducacionais, treino de rotinas diárias, apoio contínuo na promoção da autogestão, envolvimento dos pais, recurso a novas técnicas cognitivo-comportamentais, e inclusão de novas tecnologias como fonte de motivação para os adolescentes (Flora et al., 2023). Adicionalmente, de acordo com Malheiro e colaboradores (2024), os jovens referem que, para melhorar o processo de construção da sua autonomia, é importante para si que os profissionais de saúde proporcionem atividades em ambientes menos controlados, mencionando como fatores facilitadores as atitudes flexíveis, a permeabilidade a soluções menos convencionais, e o apoio sem julgamento, sendo que os programas de educação para a autogestão se constituem como tal.

Assim, a promoção da autogestão é muito mais do que aprender acerca da doença (Malheiro, 2015). De acordo com Lorig e Holman (2003), no âmbito da construção de programas de educação para a autogestão, devem ser incluídas três dimensões que se interligam e interagem entre si: a gestão médica, relativa à adesão ao regime terapêutico e aos tratamentos, e reconhecimento dos sinais e sintomas de agravamento; a gestão comportamental, relativa à mudança, manutenção ou adoção de novos comportamentos que melhorem o estado de saúde; e a gestão emocional, relacionada com o processo de lidar com as respostas emocionais associadas à doença crónica. Como tal, para que a promoção da autogestão seja bem sucedida, são necessárias mudanças nos papéis, tanto dos adolescentes com doença crónica, como dos pais e profissionais de saúde (Lorig & Holman, 2003).

Relativa à mudança de papéis, no caso do adolescente com necessidades de aprendizagem de competências de autogestão da doença crónica, ocorre a designada *role insufficiency*, ou qualquer dificuldade no conhecimento e/ou desempenho de um novo

papel, que pode resultar da inexperiência ou impedimento para a assunção do mesmo, que, por sua vez, podem ser consequência de mudanças na saúde ou do próprio desenvolvimento (Meleis, 2010). Nesse âmbito, a intervenção do enfermeiro, com o objetivo de facilitar a transição, surge como *role supplementation*, considerado como qualquer processo deliberado através do qual a *role insufficiency*, presente ou potencial, pode ser identificada pelo próprio ou por outros (Im, 2022; Meleis, 2010a). É preventivo quando tem como objetivo a clarificação de papéis de modo a antecipar a transição (*role preventive*), ou terapêutico quando já há manifestações de *role insufficiency* no indivíduo, sendo que, nesse caso, a intervenção tem como objetivo a facilitação do processo de transição, para que o jovem adquira e desenvolva competências para lidar com a situação e manter a sua saúde, tanto durante como após o período de transição (Meleis, 2010; Meleis, 2010a).

Para uma transição bem sucedida, foram identificados vários fatores fundamentais, entre eles a importância do estabelecimento e manutenção de relações com profissionais de saúde de referência, e melhor informação e envolvimento na gestão dos cuidados (Bonati, 2020). Para tal, devem ser promovidos esforços a diferentes níveis e considerando todos os envolvidos, por ordem de relevância e responsabilidade, para uma continuidade de cuidados efetiva (Bonati, 2020). Esta continuidade é promovida a três níveis: relacional, relativa à relação enfermeiro-cliente; informacional, através da troca de informação entre enfermeiro e cliente e mobilização de eventos passados para tomada de decisões; e de coordenação, ao ser mantida uma abordagem consistente que dê resposta às necessidades em constante mudança (Bahr & Weiss, 2019).

Assim, de acordo com o preconizado no regulamento de padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem (Regulamento n.º 351, 2015), o método de trabalho por enfermeiro de referência é imprescindível para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade, que contempla e promove a satisfação do jovem, e permite a implementação de sistemas para a monitorização do custo/benefício efetivo e gestão da segurança. A organização da prestação de cuidados por enfermeiro de referência consiste num método de prestação de cuidados de enfermagem caracterizado por uma vinculação sólida e contínua entre o cliente e o enfermeiro, que o acompanhará ao longo do internamento, favorecendo o estabelecimento de uma parceria (Rego & Coelho, 2016). Para além de corresponder às

expectativas do cliente, permite assegurar a individualidade, a globalidade, a responsabilidade e a continuidade dos cuidados, ao mesmo tempo que promove a descentralização da tomada de decisão do enfermeiro e possibilita uma maior articulação com a família (Rego & Coelho, 2016). Para além disso, o método de trabalho por enfermeiro de referência diminui sentimentos de ansiedade e angústia, uma vez que facilita o esclarecimento de dúvidas, medos e receios (Rego & Coelho, 2016), ao ser estabelecida uma relação terapêutica e de empatia, onde o enfermeiro assume o papel de gestor do cuidado à criança no internamento, responsabilizando-se pelos resultados obtidos pela sua intervenção (Bahr & Weiss, 2019). Adolescentes e pais consideram que profissionais de saúde peritos na gestão da doença crónica são um sistema de suporte significativo que lhes transmite confiança, desde que não demonstrem rigidez na abordagem relacionada com o incumprimento do regime terapêutico, e permitam que os jovens sejam apoiados sem juízos de valor (Malheiro et al., 2024).

Neste âmbito, o enfermeiro de referência será atribuído de acordo com o seu nível de desenvolvimento profissional, e experiência e perícia na área do adolescente com doença crónica, sendo que, quando este se encontra ausente do internamento, deve ser substituído por um colega que tenha conhecimento acerca do programa. Deste modo, é essencial a formação dos pares e elementos da equipa multidisciplinar neste âmbito, sendo que é competência do enfermeiro especialista a responsabilização por ser facilitador da aprendizagem em contexto de trabalho, atuando como formador oportuno, dinamizador e gestor da incorporação de novo conhecimento no contexto da prática de cuidados, visando ganhos em saúde dos cidadãos (Regulamento n.º 140, 2019).

No entanto, “o enfermeiro, quando integrado em equipas multiprofissionais, atua em cooperação, articulação, complementaridade e/ou coordenação de outros profissionais, cuja atuação seja funcionalmente interdependente ou complementar à sua”(Regulamento n.º 613, 2022, p.180). Assim, a equipa multiprofissional responsável pelos cuidados a estes jovens e famílias deverá ser constituída pela enfermeira de referência, pelo pediatra, pelo médico da especialidade, consoante a natureza da doença (gastrentologia, neurologia, endocrinologia, pneumologia, hematologia, reumatologia, entre outras), e, quando for identificada essa necessidade, deverá ser promovida a articulação com a equipa de medicina física e reabilitação, equipa de psicologia, e equipa de nutrição. Como já foi referido anteriormente, incluir a família do adolescente na equipa

multidisciplinar é indispensável, uma vez que a relação estabelecida no âmbito do exercício profissional do EEESIP é caracterizada pela articulação em equidade, dinâmica e flexível, de natureza aberta e colaborativa, entre os pais/cuidadores e a equipa multidisciplinar, respeitando e valorizando a sua experiência no cuidado dos filhos, e o seu contributo na prestação dos cuidados (Regulamento n.º 351, 2015).

3. Proposta de Programa Promotor de Competências de Autogestão no Adolescente com Doença Crônica

De acordo com Lorig e Holman (2003), autores que desenvolveram o modelo *Expert Patients Programme* (EEP), são necessárias cinco competências de autogestão fundamentais para que este processo seja eficaz:

1) Resolução de problemas, uma vez que a educação para a autogestão é, por definição, baseada em problemas, mais especificamente naqueles percebidos e identificados pelo adolescente. Apesar de muitos dos problemas, comportamentos e necessidades serem transversais a doenças crônicas e populações distintas, há sempre diferenças entre grupos e até entre indivíduos. Como tal, é necessária uma avaliação prévia e detalhada acerca das necessidades de cada indivíduo ou grupo específico. Resolução de problemas não significa que sejam ensinadas as soluções aos problemas identificados pelos indivíduos, mas sim competências básicas de resolução dos mesmos, tais como a definição clara do problema, e a procura ativa de soluções para o mesmo (Lorig & Holman, 2003).

2) Tomada de decisão, pois os indivíduos com doença crônica têm de tomar decisões relativas aos seu estado de saúde no seu dia-a-dia, consoante as mudanças decorrentes da sua doença, como, por exemplo, quando procurar assistência de um profissional de saúde. Para uma tomada de decisão fundamentada, é necessária informação pertinente e suficiente acerca da sua doença (Lorig & Holman, 2003).

3) Utilização de recursos, uma vez que saber procurar e utilizar os recursos disponíveis para dar resposta às suas necessidades é indispensável para a autogestão da doença crônica. É uma competência essencial para a resolução de problemas, e o profissional de saúde deve orientar o indivíduo acerca dos recursos existentes e, se necessário, constituir um sistema de suporte enquanto o cliente decide sobre o que considera ser melhor para si (Lorig & Holman, 2003; Malheiro, 2015).

4) Parceria entre profissionais e clientes, essencial para cuidados centrados no adolescente e família, baseados nos conceitos fundamentais de **dignidade e respeito**, ao incorporar o conhecimento, valores, crenças e cultura do adolescente e família nos cuidados; **partilha de informação**, onde é fornecida informação pertinente, completa e precisa, para que os indivíduos participem ativamente nos cuidados e na tomada de

decisão; **participação**, ao nível que o adolescente e família desejarem; e **colaboração**, onde os clientes e famílias colaboram no desenvolvimento de programas, assim como na sua implementação e avaliação (*Institute for Patient- and Family-Centered Care [IPFCC]*, n.d.). A relação estabelecida coloca o adolescente e o profissional como peritos ao mesmo nível, e é baseada na confiança e partilha de informação para que o cliente seja encorajado a resolver os seus problemas (Malheiro, 2015).

5) Plano de ação, através do qual o indivíduo identifica os problemas e preocupações relacionados com a autogestão da sua doença, define objetivos, e assume o compromisso de os atingir. O plano delineado deve ser de curto prazo, e centrado em comportamentos cujos o indivíduo se sente confiante em mudar, exigindo, por isso, o seu envolvimento ativo (Lorig & Holman, 2003).

Sabendo que um regime complexo exige motivação, conhecimentos e adesão ao mesmo, a participação ativa no tratamento é um fator fundamental para o sucesso da autogestão (Holman & Lorig, 2004). Segundo a teoria de autoeficácia de Bandura (2004), as crenças sobre a autoeficácia regulam a motivação, sendo que quanto maior a autoeficácia percebida, maiores são os esforços para agir sobre determinado curso de ação, levando a que os indivíduos não só melhorem a sua saúde, como a mantenham, reduzindo os efeitos negativos da doença crónica. É, portanto, fundamental incluir estratégias que reforcem a autoeficácia nos programas de educação para a autogestão, mais especificamente o desenvolvimento da mestria, a reinterpretção de sintomas, a persuasão social, e a modelagem (Bandura, 1997, conforme citado por Malheiro, 2015).

Das estratégias acima mencionadas, na idade pediátrica destacam-se as duas últimas, uma vez que as crianças têm tendência a escolher os pares que partilham os mesmos valores e interesses, o que promove a autoeficácia em áreas de interesse comum, e ficam mais motivadas em fazer algo que alguém na mesma situação já conseguiu fazer (Lorig & Holman, 2003). Avaliações qualitativas sugerem que estes programas com grupos de pares são aceitáveis para os participantes, e a modalidade de grupo promove uma melhoria na participação, na interação social, das estratégias de *coping*, e a aceitação da doença crónica (Muscat et al., 2020). Para além dos pares em situações semelhantes, os jovens procuram modelos proficientes que possuam as competências que eles aspiram desenvolver, sendo que estes transmitem conhecimentos e ensinam competências efetivas e estratégias para lidar com a doença e o meio onde

estão inseridos (Malheiro et al., 2019). Deste modo, há uma partilha de experiência e de conhecimento que proporciona apoio emocional e social de forma mutuamente benéfica (Wiemann et al., 2019).

Neste sentido, “a utilização de pares peritos (...) nos programas de educação representa uma mudança radical no papel dos pacientes peritos, (...) tradicionalmente considerados utilizadores dos serviços de saúde, para um papel de colaboradores e parceiros na prestação de cuidados” (Malheiro, 2015, p. 42). Nesse âmbito, o Programa de Educação para a Autogestão em Jovens com Spina Bífida (PEAJSB) (Malheiro, 2015; Malheiro et al., 2019a), realizado em Portugal, com a participação de 56 jovens com Spina Bífida com idades compreendidas entre os 10 e os 18 anos, em contexto de campo de férias e com o contributo de pares peritos na gestão da sua doença crónica (*Lay Led's*), demonstrou ser efetivo no comportamento do jovem, que se tornou mais responsável, pró-ativo, confiante, competente na resolução de problemas, e autónomo. Os programas que utilizam *Lay Led's* treinados na intervenção com os grupos, e supervisionados por um profissional de saúde, revelaram também melhorias significativas em relação à adesão terapêutica, gestão de sintomas, prevenção terciária, e redução na utilização de serviços de saúde e hospitalizações (Lorig & Holman, 2003; Malheiro et al., 2019b).

Uma das teorias na qual o PEAJSB se sustentou foi o Modelo *PRECEDE-PROCEED* (*Predisposing, Reinforcing and Enabling Constructs in Educational/Ecological Diagnosis and Evaluation and Policy, Regulatory and Organizational Constructs in Educational and Environmental Development*), proposto por Green em 1974, tratando-se de um modelo de planeamento de programas de promoção da saúde, pode ser adaptado a populações mais específicas, como os adolescentes com doença crónica, uma vez que envolve todas as etapas, desde a identificação das necessidades até à avaliação dos resultados (Malheiro, 2015). Está dividido em nove etapas: 1) realização de diagnóstico social da população alvo, uma vez que na construção de um programa, é necessário adaptá-lo às necessidades identificadas pelos participantes; 2) identificação dos problemas que podem levar às necessidades identificadas pelos clientes, nomeadamente através de uma revisão da literatura; 3) identificação dos contextos ligados associados à saúde, fatores ambientais e recursos materiais necessários para fazer face a esses problemas; 4) identificação de fatores que podem ter impacto na adesão e resultados do programa, que variam de acordo com as crenças, valores e motivação para a ação dos clientes; 5)

implementação do programa; 6) transição do “precede” para o “prosegue”; 7) avaliação do programa, após implementação do mesmo, no sentido de conhecer os seus efeitos, através de *focus groups* com os participantes; 8) avaliação e medição dos efeitos do programa; 9) avaliação dos resultados (Lorig, 2001).

Uma vez que o PEAJSB se demonstrou efetivo e constituiu um marco importante no desenvolvimento da mestria nos adolescentes, a possibilidade de ser adaptado a jovens com outras doenças crónicas deve ser considerada e utilizada como facilitadora da transição para a vida adulta, melhorando a qualidade de vida relacionada com a saúde e bem-estar (Malheiro et al., 2017). Assim, é proposta a estrutura de um programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica, durante o internamento.

3.1. Objetivos gerais e específicos

A presente proposta tem como objetivo geral:

- Desenvolver e implementar um programa promotor de competências de autogestão no adolescente com doença crónica, num serviço de internamento de pediatria.

Como objetivos específicos, identificam-se:

- Promover competências de autogestão do adolescente com doença crónica;
- Facilitar a transição da adolescência para a idade adulta do adolescente com doença crónica, transferindo gradualmente a responsabilidade da gestão da doença dos pais para o jovem.

O programa destina-se a todos os adolescentes com doença crónica que se encontram internados e as suas famílias.

3.2. Planeamento do programa

A presente proposta enquadra-se na fase de planeamento do programa (1ª fase), sendo necessária a futura realização de um estudo piloto para avaliar a sua viabilidade, que possibilitará a sua implementação (2ª fase), e posterior *follow-up* para avaliação dos resultados obtidos, não só com os participantes, mas também com os seus pais/cuidadores (3ª fase).

Os participantes no programa serão selecionados de acordo com a idade, dos 10 aos 18 anos, que tenham sido diagnosticados com uma doença crónica, e que se encontrem internados no serviço, sendo que o critério de prioridade será baseado na história clínica (frequência de vindas ao serviço de urgência, recorrência de condições secundárias, data de diagnóstico, e idade).

No serviço de internamento, encontra-se disponível uma sala ampla, com capacidade para 10 adolescentes, com poucos estímulos visuais (janela para o telhado e possibilidade de manter a porta fechada), com computador e retroprojetor disponíveis, assim como folhas de papel e canetas, onde é possível a realização das sessões de educação para a autogestão da doença crónica.

No início do programa, entre os participantes, são selecionados os tutores de acordo com a idade e estágio de desenvolvimento, e não de acordo com a capacidade e autonomia, de forma a que metade do grupo seja tutor da outra metade. Os mentores (*Lay Led's*) devem ajudar os tutores em qualquer problema que tenham com o seu tutorando e verificar se realizam as tarefas de forma correta, supervisionando, orientando e apoiando as necessidades do tutorando sob a sua responsabilidade (Malheiro et al., 2019).

Com o objetivo de registar o seu plano de ação após cada sessão, será elaborado um Livro Individual que será oferecido a cada participante no início do programa, onde o jovem pode delinear objetivos a cumprir, sendo que estes devem ser realistas e incidir em mudanças que esteja confiante de que conseguirá fazer (Malheiro, 2015).

Cada sessão procura trabalhar um tema distinto, promovendo a motivação intrínseca e incentivando cada participante a trabalhar com e para os seus pares, fomentando a reflexão sobre o aprendido nas sessões anteriores (Malheiro, 2019;

Malheiro et al., 2019b). Pretende-se que estas sejam um espaço informal, que proporcione a adesão e participação de todos os jovens, e que permita encontrar respostas a problemas comuns e que surjam novos questionamentos (Malheiro, 2019; Malheiro et al., 2019b). As sessões devem seguir as seguintes etapas:

1. Breve introdução ao tema (cada sessão terá um tema diferente de acordo com as necessidades identificadas na literatura e pelos próprios);
2. Questionamento, de forma a perceber o conhecimento dos adolescentes acerca da temática da sessão;
3. *Brainstorming* de problemas (listar os problemas identificados pelos participantes em relação ao tema da sessão);
4. Utilizar os problemas mais frequentes identificados pelos jovens (técnica de resolução de problemas), questionar quanto a possíveis formas de resolução (listar soluções), e discutir as vantagens e desvantagens da solução proposta;
5. *Roleplaying*, simulação de dois ou três problemas identificados previamente no estudo exploratório;
6. Breve lição (apresentação em slides de alguns pontos-chave relacionados com o tema da sessão);
7. Elaboração do plano de ação, em que no final de cada sessão, os participantes comprometem-se a mudar pelo menos um comportamento relacionado com o tema da sessão, registando-o no Livro Individual.

A seleção dos conteúdos a abordar nas sessões será efetuada através de uma revisão de literatura, e através da realização de um estudo exploratório que permita identificar os principais problemas que os jovens com doença crónica e os seus pais/cuidadores referem experienciar na construção da autonomia e na transição da adolescência para a idade adulta (Malheiro, 2015), de forma a que os assuntos abordados sejam adequados e pertinentes. Tendo em conta que o programa não é dirigido a jovens com uma doença crónica específica, os temas abordados terão de ser abrangentes e comuns a todos, como, por exemplo, o impacto da doença crónica a nível individual, social, relacional e familiar; resolução de problemas; a procura e utilização de recursos de saúde; ou os desafios do aumento da responsabilidade na gestão da sua doença.

4. Avaliação do Programa

Com esta proposta de programa, pretende-se validar a evidência que sustenta a teoria de que o uso de *Lay-Leds* em programas com adolescentes com doença crónica é efetiva para o desenvolvimento de competências de autogestão. A sua implementação contribuirá para a mudança na prática de cuidados de enfermagem, facilitando o desenvolvimento de habilidades e competências dos enfermeiros no serviço de internamento.

A avaliação do programa e dos seus efeitos na promoção de competências de autogestão e na capacitação para a autonomia do adolescente com doença crónica será realizada através de um novo estudo com entrevistas de *focus group*, tanto aos jovens como aos pais/cuidadores, de forma a perceber, em ambas as perspetivas, quais as mudanças nos comportamentos relativos à autogestão da sua doença.

Referências Bibliográficas

- Aujoulat, I., Dechêne, S., & Lahaye, M. (2018). Non-disease specific health promotion interventions for chronically ill adolescents in medical settings: A systematic review. *Frontiers in Public Health*, 6, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00301>
- Bahr, S. J. & Weiss, M. E. (2019). Clarifying model for continuity of care: A concept analysis. *International Journal Nursing Practice*, 25(2), 1-10. <https://doi.org/10.1111/ijn.12704>
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education & Behavior*, 31(2), 143-164. DOI: 10.1177/1090198104263660
- Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 30(6), 637-645. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2004.00474.x
- Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: Perspetiva desenvolvimentista*. (2ª Ed). Climepsi Editores.
- Batalha, L. (2017). *Doença crónica e hospitalização: implicações no desenvolvimento da criança e cuidados a prestar*. (Manual de estudo – versão 1). ESEnfC.
- Beacham, B. L. & Deatrck, J. A. (2013). Health care autonomy in children with chronic conditions: Implications for self care and family management. *Nursing Clinics of North America*, 48(2), 305-317. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2013.01.010>
- Bonati, M. (2020). Transitioning youth to adult age also through health services. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29(88), 1-2. <https://doi.org/10.1017/S2045796019000842>
- Caseiro, J., Gonçalves, T., & Malheiro, M. I. (2013). Construção da autonomia dos jovens portadores de spina bífida – O que dizem os jovens e os seus pais/cuidadores. *Enfermería Global*, 30, 121-134.

- Catarino, M., Charepe, Z., & Festas, C. (2021). Promotion of self-management in chronic disease in children and teenagers: scoping review. *Healthcare*, 9, 1-22. <https://doi.org/10.3390/healthcare9121642>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (2022, janeiro 20). *About Chronic Diseases*. <https://www.cdc.gov/chronicdisease/about/index.htm>
- Collet, N., Araújo Silva, B. G., Vieira, V. L. D., Fernandes, L. T. B., Batista, A. F. M. B., & Vaz, E. M. C. (2022). Atenção terciária à criança com doença crônica na perspectiva da gestão do cuidado. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 43, 1-9. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20200402.pt>
- Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J. & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455 – 480. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108>
- Cramm, J. M., Strating, M. M. H., Roebroek, M. E., & Nieboer, A. P. (2013). The importance of general self-efficacy for the quality of life of adolescents with chronic conditions. *Social Indicators Research*, 113, 551-561. [10.1007/s11205-012-0110-0](https://doi.org/10.1007/s11205-012-0110-0)
- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness?. *Chronic Illness*, 1, 1-6. DOI: 10.1179/174239505X19572
- Duffy, E. A. (2024). Health promotion of the adolescent and family. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 510-536). Elsevier.
- Engel, M. L., Barnes, A. J., Henry, T. R., Garwick, A. E., & Scal, P. B. (2019). Medical risk and resilience in adolescents and young adults with epilepsy: The role of self-management self-efficacy. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1224-1233. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz063>
- Fialkowski, A., Shaffer, K., Ball-Burack, M., Brooks, T. L., Trinh, N. T., Potter, J. E., & Peeler, K. R. (2022). Trauma-informed care for hospitalized adolescents. *Current Pediatrics Reports*, 10, 45-54. <https://doi.org/10.1007/s40124-022-00262-3>

- Figueiredo, I. C., Malheiro, I., Paixão, M. J. G., & Sousa, O. L. (2017). Fatores que influenciam a autogestão nos adolescentes com diabetes tipo 1: Uma revisão scoping. *Pensar Enfermagem*, 20(2), 51-68. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v21i2.139>
- Flora, M. C., Malheiro, M. I. D. C., Barros, L., & Coelho, A. N. (2023). Intervenções para a autogestão em adolescente com Diabetes Tipo 1: Um protocolo de revisão scoping. *Pensar Enfermagem*, 27(1), 39-44. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.215>
- Fox, J. L. (2024). Family-centered care of the child during illness and hospitalization. In Hockenberry, M. J., Duffy, E. A., & Gibbs, K. D. (Eds.), *Wong's nursing care of infants and children* (12th ed., pp. 648-667). Elsevier.
- Grady, P. A. & Gough, L. L. (2014). Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions. *American Journal of Public Health*, 104(8), e25-e31. DOI: [10.2105/AJPH.2014.302041](https://doi.org/10.2105/AJPH.2014.302041)
- Holman, H. & Lorig, K. (2004). Patient self-management: A key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Report*, 119, 239-243. DOI: [10.1016/j.phr.2004.04.002](https://doi.org/10.1016/j.phr.2004.04.002)
- Im, E. O. (2022). Afaf Ibrahim Meleis: transitions theory. In Alligood, M. R. (Ed.). *Nursing theorists and their work* (10^a ed., pp. 306-319). Elsevier.
- Institute for Patient- and Family-Centered Care* (2024, fevereiro 2). Patient-and family-centered care. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Lacerda, A. F., Oliveira, G., Cancelinha, C., & Lopes, S. (2019). Utilização do internamento hospitalar em Portugal continental por crianças com doenças crónicas complexas (2011-2015). *Acta Médica Portuguesa*, 32(7-8), 488-498. <https://doi.org/10.20344/amp.10437>
- LeBlanc, R. G. (2019). Self-management. In Larsen, P. D. (Ed.). *Lubkin's chronic illness: Impact and intervention*. (10th ed., pp. 311-331). Jones & Bartlett Learning.
- Lindsay, S., Kingsnorth, S., & Hamdani, Y. (2011). Barriers and facilitators of chronic illness self-management among adolescents: a review and future direction. *Journal of Nursing and Healthcare in Chronic Illness*, 3, 186-208. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2011.01090.x>

- Lindsay, S., Kingsnorth, S., Mcdougall, C., & Keating, H. (2014). A systematic review of self-management interventions for children and youth with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(4), 276-288. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.785605>
- Lorig, K. R. & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1-7.
- Malheiro, M. I. D. C. (2015). *Efeito de um programa de educação para a autogestão em jovens com spina bífida: Desafios para a enfermagem*. [Tese de Doutoramento, Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/20479>
- Malheiro, M. I. D. C., Graça, 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 Applied Sciences*, 8, 68-75. DOI:[10.18844/gjapas.v0i8.2818](https://doi.org/10.18844/gjapas.v0i8.2818)
- Malheiro, M. I. D. C. (2019). *Programa de educação para a autogestão em jovens portadores de spina bífida/lesão medular*.
- Malheiro, M. I. D. C., Gaspar, M. F., & Barros, L. (2019a). Programa de educação para a autogestão em adolescentes com spina bífida: o que dizem os jovens e seus cuidadores. *Cogitare Enfermagem*, 24, 1-12. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62222>
- Malheiro, M. I. D. C., Graça, M. G. V., & Figueiredo, I. C. (2019b). Pares peritos como educadores: projeto de adaptação de um programa de educação para a autogestão em adolescentes com diabetes mellitus tipo 1. *Pensar Enfermagem*, 23(2), 17-28. <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v23i2.160>
- Malheiro, M. I. D.C., Vinagre, M. G., Colaço, S. I., Flora, M. C., Paixão, M. J. G., Figueiredo, I. C., & Dingle, M. (2024). Autogestão do diabetes na adolescência: experiência de jovens adultos e pais portugueses. *Acta Paulista de Enfermagem*, 37, 1-8. <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2024AO0000092>

- Meleis, A.I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2010a). Role insufficiency and role supplementation: a conceptual framework. In Meleis, A. I. (Ed.). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. (pp. 13-24). Springer Publishing Company.
- Muscat, D. M., Song, W., Cvejic, E., Ting, J. H. C., Medlin, J., & Nutbeam, D. (2020). The impact of chronic disease self-management program on health literacy: A pre-post study using a multi-dimensional health literacy instrument. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(1), 1-19. <https://doi.org/10.3390/ijerph17010058>
- Noom, M. J., Dekovic, M., & Meeus, W. (2001). Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence*, 30(5), 577-595. DOI: 10.1023/a:1010400721676
- Olij, C., Vos, M., van Oostrum, N., van Etten-Jamaludin, F., & Maaskant, J. (2021). Effective intervention to support self-management for parents of children with a chronic condition: A systematic review. *Maternal and Child Health Journal*, 25, 1842-1865. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03244-x>
- Organização Mundial da Saúde (2022). *World health statistics 2022: Monitoring the health for the SDGs*. WHO. ISBN 978-92-4-005114-0
- Rego, A. & Coelho, P. (2016). Organizar a prestação de cuidados por “enfermeiro de referência” promove a qualidade. *Servir*, 59(5-6), 68-75. <https://doi.org/10.48492/servir025-6.23469>
- Regulamento n.º 351/2015 (2015). Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 119 de 22-06-2015), 16660-16665. ELI: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/351-2015-67552235>
- Regulamento n.º 422/2018 (2018). Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde infantil e pediátrica. *Diário da*

República, 2ª Série (N.º 133 de 12-07-2018), 19192-19194. ELI: <https://dre.pt/application/file/a/115685317>

Regulamento n.º 140/2019 (2019). Regulamento das competências comuns do enfermeiro especialista. *Diário da República*, 2ª série (N.º 26 de 06-02-2019), 4744-4750. ELI: <https://dre.pt/application/conteudo/119236195>

Regulamento n.º 613/2022 (2022). Regulamento que define o ato do enfermeiro. *Diário da República*, 2ª Série (N.º 131 de 08-07-2022), 179-182. ELI: <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/613-2022-185836226>

Santos, E. J. F., Marcelino, L. M. M. M. S., Abrantes, L. C. B., Marques, C. F. F., Correia, R. M. L., Coutinho, E. C., & Azevedo, I. C. S. C. (2015). O cuidado humano transicional como foco da enfermagem: Contributos das competências especializadas e linguagem classificada CIPE. *Millenium*, 49, 153-171.

Sawyer, S. M. & Aroni, R. A. (2005). Self-management in adolescents with chronic illness. What does it mean and how can it be achieved?. *Medical Journal of Australia*, 183(8), 405-409. <https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2005.tb07103.xed>

Schoemaker, C. G., van Geelen, S. M., Allewijn, M., Fernhout, M., van Vliet, R., & Wulffraat, N. (2022). Self-management support for young people living with fluctuating chronic diseases. *Archives of Disease in Childhood*, 107(7), 658-659. <https://dx.doi.org/10.1136/archdischild-2021-323118>

Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorckle, R., Redeker, N. S., Reynolds, N., & Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136-144. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x>

United Nations International Children's Emergency Fund (UNICEF) (2021, março 21). *Non-communicable diseases*. <https://data.unicef.org/topic/child-health/noncommunicable-diseases/>

Wiemann, C. M., Graham, S. C., Garland, B. H., Hergenroeder, A. C., Raphael, J. L., Sanchez-Fournier, B. E., Benavides, J. M., & Warren, L. J. (2019). Development of group-based, peer-mentor intervention to promote disease self-management skills

among youth with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 48, 1-9.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.013>

Yeo, M. & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence: Chronic illness and disability. *BMJ*, 330, 721-723. <https://doi-org/10.1136/bmj.330.7493.721>

Anexos

**Anexo I – Certificado de participação no *Journal Club*: Discinésia relacionada
com ADCY5**

CERTIFICADO

Declara-se que

Maria Carlina Teodoro Rodrigues,

portador/a do BI/CC nº 137 450 990 2x5,

frequentou a Formação em Serviço

Disomésia Relacionada com ADCYS (Jourenap Club)

que se realizou em 25/05/23,

com uma carga horária de 14 horas.

O SERVIÇO

MORADA

CONTACTO

Anexo II – Certificado de participação no *Journal Club: Broad autism phenotype traits in parents of children with language impairments: A comparative study*

CERTIFICADO

Declara-se que

Yania Carolina Teodoro Rodrigues,

portador/a do B/CC nº 137 450 990 2x5,

frequentou a Formação em Serviço

Based Autism Phenotype traits in Parents
of Children with Language impairments: A
comparative study (Journal Club)
que se realizou em 1 16 123,

com uma carga horária de 30' horas.

O SERVIÇO

MORADA

CONTACTO

**Anexo III - Certificado de participação em sessão de sensibilização do
Conselho Português para os Refugiados**

CERTIFICADO

Declara-se que

Maria Condina Teodoro Rodrigues,

portador/a do B#CC nº 137 450 99 0 2x5,

frequentou a Formação em Serviço

Comissão Portuguesa para os Refugiados
Sessão de Sensibilização
que se realizou em 23/05/23,

com uma carga horária de 1,32 horas.

O SERVIÇO

MORADA

CONTACTO


**Anexo IV – Certificado de participação no Encontro de Enfermagem de UCI
Neonatais e Pediátricas: A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação
Crítica**



DECLARAÇÃO

Declara-se que **MARIA CAROLINA TEODORO RODRIGUES** frequentou o **II Encontro de Enfermagem de UCI Neonatais e Pediátricas do [REDACTED]** - "**A Globalidade do Cuidar à Criança em Situação Crítica**", realizado **no dia 26 de Outubro de 2023**, com a duração total de **6 horas e 30 minutos**.

Lisboa, 09 de novembro de 2023


A Área de Gestão da Formação



Área de Gestão da Formação



Anexo V – Certificado de participação na Aula Aberta: Diversidade de género em crianças e jovens – que desafios éticos enfrenta o enfermeiro especialista?



CERTIFICADO

Certifica-se que Maria Carolina Teodoro Rodrigues participou na Aula Aberta - "Diversidade de género em crianças e jovens- que desafios éticos enfrenta o enfermeiro especialista?", que decorreu online no dia 10 de janeiro de 2024, com a duração de 3 horas.

A Coordenadora do Gabinete de
Formação e Desenvolvimento Profissional da ESEL

Carla Nascimento

Professora Doutora Carla Nascimento