

Autocuidado apoiado a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias

Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families

Auto cuidado apoyado a niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias

Leiliane Teixeira Bento Fernandes¹, Vanessa Medeiros da Nóbrega¹, Maria Elizabete de Amorim Silva¹,
Amanda Narciso Machado¹, Neusa Collet¹

¹ Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. João Pessoa-PB, Brasil.

Como citar este artigo:

Fernandes LTB, Nóbrega VM, Silva MEA, Machado AN, Collet N. Supported self-care for children and adolescents with chronic disease and their families. Rev Bras Enferm [Internet]. 2017;70(6):1318-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0553>

Submissão: 18-08-2016

Aprovação: 10-02-2017

RESUMO

Objetivo: analisar a produção científica entre 2006 e 2015 sobre estratégias para o autocuidado apoiado de crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. **Método:** revisão integrativa da literatura realizada entre julho e agosto de 2016 nas bases de dados: BDENF, LILACS, IBECs, ADOLEC, MEDLINE/PubMed e SCIELO. Os 27 estudos selecionados foram analisados e categorizados nos cinco pilares do autocuidado apoiado: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento. **Resultados:** apenas dois estudos abarcaram os cinco pilares, sendo o mais evidenciado a avaliação, porém o acompanhamento se mostrou imprescindível para adesão às terapêuticas do plano de metas. Prevaleram as ações, avaliação do estado emocional da criança/adolescente/família e intervenções tecnológicas para empoderar o indivíduo no autocuidado. **Considerações finais:** as referidas ações estão concentradas em países com sistemas de saúde direcionados às necessidades de saúde de pessoas com doenças crônicas. No Brasil, isso ainda é incipiente, pois as ações estão centradas em agudizações. **Descritores:** Criança; Adolescente; Família; Doença Crônica; Autocuidado.

ABSTRACT

Objective: analyze the scientific production between 2006 and 2015 on strategies for supported self-care by children and adolescents with chronic disease and their families. **Method:** integrative review of the literature conducted July and August 2016 in the databases: BDENF, LILACS, IBECs, ADOLEC, MEDLINE/PubMed and SCIELO. The 27 selected studies were analyzed and categorized into the five pillars of supported self-care: evaluation, counseling, agreement, care and accompaniment. **Results:** only two studies covered all five pillars, evaluation was considered most, but accompaniment was essential for adherence to the therapeutics of the goal plan. There was a prevalence of actions to evaluate the emotional state of the child/adolescent/family and technological interventions to empower the individual in self-care. **Final considerations:** these actions are concentrated in countries with health systems directed to the health needs of people with chronic disease. In Brazil, this is still incipient, since the actions are focused on exacerbation. **Descriptors:** Child; Adolescent; Family; Chronic Disease; Self-Care.

RESUMEN

Objetivo: analizar la producción científica entre 2006 y 2015 sobre estrategias para el auto cuidado apoyado de niños y adolescentes con enfermedades crónicas y sus familias. **Método:** revisión integradora de la literatura realizada entre julio y agosto de 2016 en las bases de datos: BDENF, LILACS, IBECs, ADOLEC, MEDLINE/PubMed y SCIELO. Los 27 estudios seleccionados fueron analizados y categorizados en los cinco pilares del auto cuidado apoyado: evaluación, asesoramiento, acuerdo, asistencia y acompañamiento. **Resultados:** apenas dos estudios abarcaron los cinco pilares, siendo lo más evidenciado la evaluación, sin embargo el acompañamiento se mostró imprescindible para adhesión a las terapéuticas del plan de metas. Han prevalecido las acciones, evaluaciones del estado emocional del niño/adolescente/familia e intervenciones tecnológicas para empoderar el individuo en el auto cuidado. **Consideraciones finales:** las referidas acciones están concentradas en países

con sistemas de salud direccionados a las necesidades de salud de personas con enfermedades crónicas. En Brasil, eso todavía es incipiente, pues las acciones están centradas en agudizaciones.

Descritores: Niño; Adolescente; Família; Enfermedad Crónica; Auto Cuidado.

AUTOR CORRESPONDENTE Leiliane Teixeira Bento Fernandes E-mail: leilianeufpb@gmail.com

INTRODUÇÃO

O autocuidado apoiado é uma modalidade de construção de projeto terapêutico. Surgiu de uma metodologia instituída no final da década de 1980 para indivíduos tabagistas pelo “National Cancer Institute”, e se baseia em cinco pilares: avaliação, aconselhamento, acordo, assistência e acompanhamento, com o propósito de apoiar o usuário no processo de (re)construção de sua própria saúde⁽¹⁻²⁾.

No âmbito da doença crônica, essa estratégia pode ser utilizada da suspeita até o diagnóstico, e cursar por toda a vida da pessoa doente, com intervenções em maior ou menor frequência, a depender do estado em que ela se encontra. Levando-se em consideração a natureza dessas condições de saúde, as quais “apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolve mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura”⁽³⁾, a efetivação dos pilares pode ser uma medida eficaz e menos onerosa às instituições de saúde, tendo em vista que permite a ação imediata do profissional.

Na prática, os serviços de saúde não valorizam as especificidades de cada indivíduo e baseiam seu processo de trabalho em atitudes passivas dos profissionais por meio de queixa-consulta, sendo estimulados por estudos realizados por pesquisadores e especialistas clínicos que não facilitam nem incorporam a participação do usuário e de sua família nos cuidados necessários ao controle da doença⁽⁴⁾.

É nesse contexto que as redes de cuidados à saúde têm sido defendidas como meio de incorporar a inteligência coletiva de pacientes, familiares, médicos e pesquisadores de forma a criar um sistema que explore suas motivações e habilidades, uma vez que também são partes interessadas nesse processo e, portanto, podem se dedicar a essa tarefa e acelerar a descoberta de conhecimentos⁽⁴⁾, bem como implementar ações benéficas ao cuidado efetivo.

Um modelo de atenção à saúde que pauta ações sob essa perspectiva é o “Chronic Care Model” (CCM), que tem, como seu quinto elemento estruturante, o autocuidado apoiado. Esse modelo traz propostas de abordagens que estimulam os profissionais de saúde a empoderar os indivíduos com doenças crônicas a autogerirem seu processo de adoecimento, tornando-os protagonistas do cuidado por meio de uma responsabilização entre os envolvidos⁽¹⁾. Isso pode ser realizado mediante abordagens que promovam mudanças de comportamento como grupos operativos; avaliação do comportamento atual e do grau de interesse e confiança na mudança; entrevistas motivacionais; e cursos oferecidos por profissionais de saúde dirigidos ao autocuidado de doenças específicas⁽¹⁻²⁾.

A implementação de estratégias, nessa perspectiva, implica que o profissional saiba definir papéis e atribuições de cada indivíduo, monitorar e acompanhar os usuários, gerir cada caso de forma

personalizada e introduzir novas atividades como: atenção compartilhada em grupo, contínua, por pares e a distância. Essa prática deve ser desenvolvida por meio da elaboração de metas e planos de cuidados em conjunto, avaliando o estado de saúde dos usuários, colocando o indivíduo no centro do processo e organizando os recursos de saúde e da comunidade para provisão de apoio⁽¹⁾. Ao se aplicar tal conceito a crianças e adolescentes com doença crônica, entende-se que essa capacidade para o desenvolvimento de competências e habilidades para gestão de cuidados deve evoluir gradativamente junto ao indivíduo doente, sendo importante que a família, os profissionais de saúde e a escola estejam envolvidos de modo a oferecer o suporte necessário ao estabelecimento de responsabilidades para o manejo da doença. Assim, a visão horizontalizada permite o alinhamento entre usuários, profissionais de saúde, pesquisadores e famílias e potencializa as expectativas de desempenho de ações voltadas ao autocuidado, além de estimular a elaboração conjunta de soluções⁽⁴⁾.

Para o contexto da faixa etária pediátrica, pode-se valorar a utilização do processo motivacional como forma de orientar os profissionais a reconhecerem e conduzirem esse usuário a mudanças⁽²⁾, pois mesmo que as crianças/adolescentes e suas famílias tenham consciência da necessidade de modificação de certos hábitos, nem sempre isso é colocado em prática⁽⁵⁾. Com a criança, o apoio ao autocuidado pode ser realizado em dois principais espaços: o familiar e o escolar⁽⁶⁾. Já os adolescentes são também influenciados por seus pares e informações sobre saúde on-line, visto que os meios eletrônicos, por serem mais acessíveis, tendem a expandir cuidados e educação para a saúde⁽⁷⁾.

A adoção de um modelo de atendimento pediátrico de suporte para a autogestão da doença tem como potencial a melhora nas condições de saúde do indivíduo, fator que influi na redução da utilização de serviços mais complexos, bem como de custos e sobrecarga do cuidador⁽⁸⁾. Diante do exposto, salienta-se a importância do uso de métodos adequados para o empoderamento da criança/adolescente com doença crônica e sua família no autocuidado para o controle da mesma. Nesse contexto, emergiu o seguinte questionamento: Quais têm sido as estratégias utilizadas para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias? Dessa forma, o objetivo deste estudo foi analisar a produção científica entre 2006 a 2015 sobre estratégias realizadas para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias.

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, caracterizada como um tipo de revisão da literatura que engloba pesquisas conduzidas segundo diversas metodologias, de forma rigorosa, permitindo a síntese dos achados⁽⁹⁾. Para realização deste estudo, foram percorridas cinco etapas: identificação do tema e seleção da hipótese

ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; e interpretação dos resultados⁽¹⁰⁾.

A primeira etapa foi norteada pela seguinte indagação: Quais têm sido as estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias?

A busca ocorreu entre julho e agosto de 2016, e os termos utilizados na pesquisa foram os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) em português e seus correspondentes em espanhol, respectivamente: pediatria (pediatria); doença crônica (doença crônica); autocuidado (autocuidado). No idioma inglês, devido ao não reconhecimento do DeCS em algumas bases, optou-se pela utilização dos termos MeSH (Medical Subject Headings) - pediatric, chronic disease e self-management. Os três termos de cada idioma foram combinados entre si por meio do conector booleano "AND". A pesquisa foi realizada em dois portais e quatro bases de dados: Base de dados de Enfermagem (BDENF/BIREME), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS/BIREME), Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud (IBECS) e Scientific Electronic Library Online (SCIELO), ADOLEC nos três idiomas; e MEDLINE/Pubmed apenas em inglês. Para seleção, os seguintes critérios de inclusão foram estabelecidos: presença de alguma estratégia de apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e/ou suas famílias; estar disponível na íntegra em meio eletrônico, via servidor proxy da Universidade Federal da Paraíba; ser classificado como artigo original, estudo de caso, relato de experiência; ter sido publicado entre os anos de 2006 e 2015; estar disponível em algum dos seguintes idiomas - português, inglês ou espanhol. Excluíram-se: os editoriais, as cartas ao editor, os artigos de reflexão, as revisões, as duplicatas e os que incluíam estratégias voltadas a indivíduos maiores de 19 anos, tendo em vista que o estudo tem como princípio abranger até a adolescência⁽¹¹⁾.

Tabela 1 – Distribuição das referências encontradas, excluídas e selecionadas, Brasil, 2016

Base de dados	Encontrados	Excluídos	Selecionados
BDENF/BIREME	00	00	00
IBECS	01	01	00
ADOLEC	01	00	01
LILACS/BIREME	01	01	00
MEDLINE/Pubmed	102	76	26
SciELO	02	02	00
Total	107	80	27

Duas pesquisadoras realizaram a busca de modo independente e concomitante, utilizando-se dos mesmos critérios para a seleção dos estudos e extração dos dados. Ambas reuniram-se ao final dessas etapas para chegar a um consenso quanto

à seleção e à extração dos dados. Com base na associação dos descritores, foram encontrados 107 artigos, cujos títulos e resumos foram lidos de forma exaustiva a fim de verificar se respondiam aos critérios de inclusão/exclusão. Após essa etapa, 60 artigos que contemplavam os critérios supracitados foram lidos na íntegra, dos quais 27 compuseram a amostra do estudo, como evidenciado a seguir:

As exclusões dos estudos decorreram dos seguintes fatores: não responder à questão de pesquisa (40 na MEDLINE); ser relatório (01 na MEDLINE); ser duplicata (02 na SCIELO); realizado com adultos (12 na MEDLINE) ou não explicitar faixa etária (1 na MEDLINE); não abordar doenças crônicas (03 na MEDLINE); ser estudo de revisão (01 na LILACS; 01 na IBECS; 19 na MEDLINE).

A análise dos dados seguiu as diretrizes da análise temática⁽¹²⁾ a qual se baseia nas etapas de pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. Cada artigo foi lido repetidas vezes, e as estratégias identificadas foram enquadradas em pelo menos um dos cinco pilares da metodologia dos "Cinco As" (avaliação, aconselhamento, acordo, Assistência e acompanhamento), enfatizando o autocuidado apoiado. Esses procedimentos são importantes em virtude da necessidade de avaliar a relação entre o indivíduo/família e os desvios de saúde, orientar sobre meios de mudança que possam melhorar essa relação. Em seguida, faz-se necessário acordar (pactuar) com o usuário/família a melhor forma de implementação desses meios, até que seja alcançada a assistência propriamente dita e o posterior acompanhamento das metas estabelecidas ao longo da estratégia⁽¹⁾.

RESULTADOS

Os artigos selecionados no estudo contemplaram todos os anos incluídos na pesquisa, entretanto, 21 (77,8%) foram publicados entre 2010 e 2015.

As condições crônicas de saúde que identificadas nos estudos analisados foram: síndromes da dor crônica (04), doença inflamatória intestinal (03), asma (03), doença renal crônica (02), necessidades especiais de saúde (02), doenças que necessitam de transplantes (02), diabetes (01), fibrose cística (01), obesidade (01), dermatomiosite juvenil (01), cárie (01), doença pulmonar crônica da prematuridade (01), transtorno de ansiedade (01). Além desses, quatro estudos trabalharam sob a ótica das doenças crônicas em geral. Apenas três foram realizados em uma unidade de cuidados primários⁽¹³⁻¹⁵⁾, os outros tiveram como cenário ambulatórios, clínicas especializadas e hospitais infantis. As categorias dos profissionais de saúde que participaram dos estudos na condição de pesquisadores ou participantes foram: médico, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional, farmacêutico e nutricionista. No tocante ao autocuidado apoiado, o pilar mais evidenciado no total de estudos selecionados foi o da avaliação, sendo que 22 (81,48%) artigos contemplaram pelo menos uma ação nesse pilar, seguido de 12 (44,44%) do acompanhamento; 11 (40,74%) da assistência e 09 (33,33%) do aconselhamento. Já no quesito acordo, apenas três (11,11%) artigos enquadraram-se em alguma das atividades. Apenas dois (07,40%) artigos⁽¹⁶⁻¹⁷⁾ mencionaram intervenções correspondentes a todos os cinco pilares do autocuidado apoiado.

Quadro 1 – Distribuição dos estudos selecionados conforme título, ano, país, delineamento, intervenção e desfecho, Brasil, 2016

Título	Ano País	Delineamento	Intervenção	Desfecho
Predictors of Health Literacy and Numeracy Concordance Among Adolescents With Special Health Care Needs and Their Parents	2015 EUA	Quantitativo, exploratório N = 278 duplas	Exploração das relações entre a literacia em saúde de adolescentes com necessidades especiais de saúde e seus pais.	Mais de metade das duplas têm pelo menos um membro com literacia em saúde inadequada.
Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study	2015 Canadá	Quanti-qualitativo, Prospectivo de coorte N = 50	Implementação de ferramenta organizacional de estabelecimento de metas de saúde para jovens com doenças crônicas.	Os participantes relataram que as intervenções foram mais úteis para a definição de metas.
Pediatric solid organ transplant recipients: Transition to home and chronic illness care	2015 EUA	Quantitativo, prospectivo, longitudinal N = 51	Avaliação do preparo dos pais para a alta hospitalar.	Pais preparados para deixar o hospital tinham menores dificuldades em lidar com o impacto da doença na família.
Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q	2015 Canadá	Quantitativo N = 369	Desenvolvimento de uma escala de competências de autogestão para uso com adolescentes com doença crônica.	O estudo forneceu evidências de confiabilidade e validade do Transition-Q.
iCanCope with Pain™: User-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs	2014 Canadá	Qualitativo N = 23	Avaliação da necessidade de desenvolvimento de um programa de autogerenciamento on-line sobre dor crônica para adolescentes.	As percepções dos jovens com dor crônica foram cruciais para o desenvolvimento das bases do programa iCanCope.
Using focused ethnography in paediatric settings to explore professionals' and parents' attitudes towards expertise in managing chronic kidney disease stage 3–5	2014 Reino Unido	Qualitativo, etnográfica N = 12 pais, 28 profissionais de saúde	Discussão sobre as formas como os profissionais de saúde e os pais compartilham conhecimentos em torno do estado da criança.	A etnografia focada foi eficaz na captação de “insights” sobre as interações pais-profissionais em um ambiente pediátrico.
Provider Awareness Alone Does Not Improve Transition Readiness Skills in Adolescent Patients With Inflammatory Bowel Disease	2014 Holanda, EUA e Canadá	Quantitativo N = 415 pacientes	Análise do papel da educação do profissional sobre autogestão e aquisição de habilidades dos pacientes.	Aumento da consciência em torno da aptidão de cuidadores pediátricos sobre o processo de transição.
Medication treatment complexity and adherence in children with CKD	2014 Canadá	Quantitativo, transversal N = 558	Avaliação da complexidade da gestão da Doença Renal Crônica (DRC) em crianças.	Resumo abrangente da adesão ou não por crianças ao uso de medicamentos no tratamento de DRC.
Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to Transform Chronic Illness Care	2013 EUA	Quantitativo N = não informado	Construção de um protótipo de rede de cuidados em saúde para doentes crônicos.	A C3N* tem o potencial para se tornar uma rede de inovação ativa e colaborativa para usuários, familiares, médicos e pesquisadores.
Complementary and alternative medicine use by pediatric specialty outpatients	2013 Canadá	Quantitativo N = 926	Análise sobre o uso de medicina alternativa complementar (CAM) por famílias de crianças/adolescentes com doenças crônicas.	Os resultados deste estudo indicam que o uso CAM é elevado entre pacientes ambulatoriais de clínica pediátrica.
Variables associated with the use of dental services among preschool population in Spain: a national health survey analysis	2012 Espanha	Quantitativo, transversal N = 2172	Análise da prevalência de uso de serviços de saúde bucal por pré-escolares.	O uso de serviços odontológicos está abaixo da média em pré-escolares.

Continua

Quadro 1 (cont.)

Título	Ano País	Delineamento	Intervenção	Desfecho
Exercise training in juvenile dermatomyositis	2012 Brasil	Quantitativo, prospectivo, longitudinal N = 10	Investigação sobre os efeitos de um programa de exercício físico em pacientes com dermatomiosite juvenil leve e crônica.	O programa de exercícios mostrou resultado significativo na qualidade de vida dos pacientes.
Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department	2012 Canadá	Quantitativo N = 80	Validação de ilustrações para serem incorporadas em um plano de ação de autogestão da asma.	Foram validadas 15 ilustrações sobre níveis de controle e gatilhos comuns de asma para material educativo.
Factors Associated With Parental Activation in Pediatric Hematopoietic Stem Cell Transplant	2012 EUA	Quantitativo N = 198 duplas	Análise dos fatores associados ao protagonismo de mães em relação à saúde da criança na díade mãe-filho antes de transplante.	O modelo identificou o protagonismo eficaz das mães em relação à autoeficácia e parentalidade.
Evaluating Treatment Participation in an Internet-Based Behavioral Intervention for Pediatric Chronic Pain	2012 EUA	Quantitativo, randomizado controlado N = 26 duplas	Participação de famílias de adolescentes com dor crônica em uma intervenção de gestão comportamental da dor.	A maioria das famílias participou ativamente da intervenção e interagiu com o treinador on-line para gestão da doença.
Paediatric parenting stress in inflammatory bowel disease: application of the Pediatric Inventory for Parents	2012 EUA	Quantitativo N = 62	Análise do estresse parental e identificação de seus fatores associados em pais de pacientes com doença inflamatória intestinal.	Cuidadores de adolescentes recebendo atendimento ambulatorial ou em fase inativa da doença apresentaram baixas taxas de estresse parental.
Cognitive-behavioral treatment of persistent functional somatic complaints and pediatric anxiety: an initial controlled trial	2011 EUA	Quantitativo, piloto controlado N = 40	Teste da viabilidade e eficácia de uma intervenção cognitivo-comportamental para dor entre jovens com ansiedade.	A intervenção apresentou eficácia preliminar e viabilidade para aplicação entre jovens.
Provider Demonstration and Assessment of Child Device Technique During Pediatric Asthma Visits	2011 EUA	Quantitativo N = 41 fornecedores, 296 pacientes	Investigação e descrição sobre o uso de dispositivos para tratamento da asma por crianças.	Déficit dos profissionais de saúde na demonstração e monitoramento das técnicas de uso de dispositivos de tratamento da asma por crianças.
Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial	2011 EUA	Quantitativo, randomizado controlado, piloto N = não informado	Teste da viabilidade de uma intervenção de apoio a adolescentes com dor crônica.	Os resultados da intervenção vão depender do sucesso do programa de formação de monitores que ainda está em desenvolvimento.
Socio-economic factors and outcomes in chronic lung disease of prematurity	2011 EUA	Quantitativo N = 135	Avaliação da interferência de fatores econômicos no uso de medicação de alívio em crianças com doença pulmonar da prematuridade.	Indivíduos não brancos eram mais propensos a usar medicação de alívio do que os brancos.
Living Profiles: Design of a health media platform for teens with special healthcare needs	2010 EUA	Quantitativo N = não informado	Projeto amplo de uma plataforma de mídia de saúde para adolescentes com necessidades especiais de saúde.	Introduziu o conceito de uma plataforma de mídia de saúde para ajudar a gestão do bem-estar de adolescentes com necessidades especiais de saúde.
Health Professionals' Attitudes Towards Using a Web 2.0 Portal for Child and Adolescent Diabetes Care: Qualitative Study	2009 Suécia	Qualitativo N = 20	Exploração das atitudes dos profissionais pediátricos com a introdução de um site para uso de pacientes com Diabetes tipo 1.	Os profissionais pediátricos relataram uma série de atitudes positivas em relação à introdução de um site em suas práticas clínicas.

Continua

Quadro 1 (cont.)

Título	Ano País	Delineamento	Intervenção	Desfecho
Objective versus Subjective Assessment of Oral Medication Adherence in Pediatric Inflammatory Bowel Disease	2009 EUA	Quantitativo N = 42	Exame da prevalência e frequência de falta de adesão à medicação oral em adolescentes com doença inflamatória intestinal.	A prevalência de não aderência à medicação não é diferente de populações com outras doenças crônicas pediátricas, e a frequência das doses perdidas pelos pacientes é 40% -50%.
Small steps to health: building sustainable partnerships in pediatric obesity care	2009 EUA	Quantitativo N = 9 clínicas	Projeto de melhoria da qualidade de vida em crianças que convivem com a obesidade pediátrica.	O modelo pode ser aplicável em outros locais para desenvolver programas de melhoria da qualidade de vida em crianças obesas.
Validation of a self-report questionnaire version of the Child Activity Limitations Interview (CALI): The CALI-21	2008 EUA	Quantitativo, exploratório N = 155	Validação, consistência interna e confiabilidade do questionário CALI-21 em crianças e adolescentes com dor crônica.	O CALI-21 mostrou boa consistência interna, confiabilidade elevada e validade de construto.
Internet Telehealth for Pediatric Asthma Case Management: Integrating Computerized and Case Manager Features for Tailoring a Web-Based Asthma Education Program	2007 EUA	Quantitativo N = não informado	Descrição de um sistema de asma eHealth integrado com telefone mensal para gestão de casos de asma.	Desenvolvimento de um web site por médicos, pesquisadores, designers e pais para ajudar os pais a controlar a asma de seus filhos.
A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis	2006 EUA	Quantitativo N = 37	Documentação das taxas de adesão aos regimes médicos para crianças com fibrose cística usando quatro métodos de medição.	A medição forneceu informações exclusivas sobre as taxas de adesão por tipo de componente de tratamento.

Nota: *Rede colaborativa de cuidados crônicos (C3Ns)

No quadro abaixo, encontram-se descritas as intervenções destinadas a crianças e adolescentes e suas famílias encontradas na literatura.

Quadro 2 – Estratégias de autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doença crônica e suas famílias de acordo com a metodologia dos 5 As, Brasil, 2016

Metodologia dos 5 As
Avaliação
Avaliar o conhecimento da criança/adolescente e/ou da família sobre a condição de saúde ⁽¹⁸⁻²⁰⁾
Perguntar à criança/adolescente e/ou à família sua opinião sobre as estratégias para o autocuidado ^(19,21)
Perguntar à criança/adolescente e/ou à família quais são as barreiras para o autocuidado ⁽²¹⁻²³⁾
Avaliar a importância e o grau de confiança da criança/adolescente e/ou da família para o autocuidado ⁽¹⁹⁾
Avaliar a adesão da criança/adolescente e/ou da família em atividades presentes no plano de autocuidado ^(17,24-29)
Avaliar a capacidade dos pacientes e/ou família para a realização de uma intervenção ^(14,19,30)

Continua

Quadro 2 (cont.)

Conhecer as estratégias utilizadas pela criança/adolescente com doença crônica para reabilitação/enfrentamento ^(21,31)
Avaliar o estado emocional (depressão, humor, ansiedade, etc.) da criança/adolescente e/ou da família, o qual pode influenciar nas ações de autocuidado ^(13,17,23,30,32-33)
Avaliar o processo de transição de cuidados de saúde (HCT) da assistência pediátrica até os sistemas de prestação de cuidados de saúde centrados no adulto ^(16,18,21,34-35)
Aconselhamento
Informar à criança/adolescente e/ou à família sobre os sintomas da doença e/ou medidas terapêuticas ^(17,27,36) , reconhecendo a singularidade cultural ⁽¹⁹⁾
Informar à criança/adolescente e/ou à família que as mudanças comportamentais são tão importantes quanto tomar os medicamentos ⁽²⁰⁾
Informar quais são as evidências sobre as mudanças de comportamento na saúde ⁽¹⁷⁾
Compartilhar as diretrizes clínicas baseadas em evidências para encorajar a criança/adolescente e/ou a família a participarem do tratamento ^(17,35)
Fornecer material educativo sobre autogerenciamento ^(16,20,27,36-37)
Incluir estratégias motivacionais ⁽¹⁵⁾

Continua

Quadro 2 (cont.)

Acordo
Prover possíveis opções para a definição da meta de autocuidado ^(16-17,21)
Estimular a criança/adolescente a buscar a ajuda de parentes e amigos para a definição da meta ⁽¹⁷⁾
Estabelecer de forma compartilhada estratégias para alcance da meta definida ⁽¹⁷⁾
Assistência
Encaminhar a criança/adolescente e/ou a família a um grupo ou a um curso sobre autocuidado apoiado (auto gestão) ⁽²⁷⁾
Identificar com a pessoa possíveis recursos existentes na família e na comunidade que possam dar suporte ao autocuidado ⁽¹⁵⁾
Estabelecer um programa de intervenção, com sessões semanais, com o objetivo de melhorar o conhecimento da criança/adolescente e/ou da família e envolvê-los no autocuidado ^(27,37-38)
Implementar uma intervenção de autocuidado centrada no paciente e/ou sua família ^(20,27,38)
Promover o trabalho em equipe multiprofissional ^(20,38)
Intervenções com uso de recursos tecnológicos, como telemedicina, realidade virtual e programas computacionais, em variados aspectos da reabilitação ^(4,16-17,21,33,36-37)
Acompanhamento
Monitorar, a distância, por telefone ou correio, o plano de autocuidado ^(17,27,33,37)
Interferir para que a pessoa possa utilizar os recursos comunitários importantes no seu autocuidado ⁽¹⁵⁾
Grupo de pares com apoio de profissionais ^(16-17,21,27,38)
Acompanhar a criança/adolescente e/ou a família por meio de questionários que avaliem atividades da vida diária, autocuidado e/ou qualidade de vida de forma contínua ⁽³³⁾
Analisar o alcance de metas em conjunto com o paciente ⁽³³⁾
Implementar uma intervenção de autocuidado centrada no paciente e/ou sua família ^(17,20,38)
Intervenções utilizando recursos tecnológicos para empoderar o indivíduo nas ações de autocuidado ^(4,16-17,21,33,36-37)

Fonte: Adaptado de Morais HCC, Gonzaga NC, Aquino PS, Araújo TL, 2015(39).

DISCUSSÃO

Avaliação

A avaliação é o primeiro pilar do autocuidado apoiado, o que permite que seja a base para o desenvolvimento dos demais. Vários estudos contemplaram essa atividade^(13-14,16-35). Um dos aspectos discutidos nas pesquisas foi determinar se as atividades para a gestão do autocuidado são aderidas em conjunto com terapias e habilidades já desenvolvidas pelos profissionais de saúde^(17,24-29). Desse modo, estudos em pediatria demonstraram associação significativa entre a não adesão e a frequência do

uso da medicação, pois os medicamentos que precisavam ser tomados com maior frequência no decorrer do dia foram passíveis de maiores taxas de não adesão^(24,28), juntamente com o número de comprimidos ingeridos por dose⁽²⁸⁾. Embora os dados demonstrem a significativa falta de adesão à medicação, esta problemática pode não ser percebida por crianças/adolescentes e representa uma situação oportuna para a intervenção de profissionais de saúde⁽²⁸⁾. Assim, é fundamental avaliar o estado emocional (depressão, humor, ansiedade, etc.) da criança/adolescente e/ou da família, pois pode influenciar as ações de autocuidado^(13,17,23,30,32-33). Um exemplo dessa influência em crianças/adolescentes é a dor crônica, visto que se constitui em fator que pode impactar e provocar limitações na realização de atividades, principalmente se as medidas de autocuidado se basearem também na adoção de atividades físicas ou no estabelecimento de rotinas⁽²³⁾.

Outros estudos assinalaram que a classe social e o nível de estudos da família relacionavam-se aos hábitos de autocuidado^(22,26). Corroborando esses achados, a literatura evidenciou que aproximadamente 25% de adolescentes filhos de pais com baixo nível de instrução também apresentavam esse déficit na capacidade de gerir sua saúde, em contraposição aos que possuíam pais com ensino médio completo, situação em que as chances de adequação da literacia em saúde aumentaram em duas vezes. Fragilidades na formação educacional dos pais pode afetar seus conhecimentos sobre saúde, a adesão ao tratamento, a maneira como entendem e seguem as instruções médicas e a transição dos cuidados pediátricos para adulto⁽¹⁸⁾.

Em relação à transferência de cuidados, foi criada a escala "Transition-Q", uma ferramenta usada para avaliar a capacidade do paciente ser transferido aos cuidados adultos; assim, esse instrumento questiona ao indivíduo se ele é capaz de responder perguntas formuladas por um médico ou enfermeiro, se ajuda na tomada de decisões sobre sua saúde, se encarrega-se de gerir a tomada de sua medicação, se fala ou entra em contato com um médico ou enfermeiro quando apresenta problemas de saúde, se ele mesmo se comunica, em vez do pai, se é capaz de resumir sua história médica quando solicitado, dentre outras⁽³⁴⁾. Essa avaliação contribui para que os profissionais de saúde e o próprio paciente possam ter um panorama geral sobre o quão apto este último está para ser transferido a um serviço de cuidados adultos.

Outro aspecto relevante é que, em geral, as pessoas que convivem com doenças crônicas permanecem nessa situação por toda a vida. Dessa forma, é importante que o profissional de saúde conheça as estratégias utilizadas pela criança/adolescente e também por seus cuidadores regulares, tendo em vista que esses últimos influenciam suas ações, de modo que possa realizar um acompanhamento efetivo dessa família⁽¹⁴⁾. Essa preocupação em avaliar o que é feito, e de que maneira, favorece a habilidade do aconselhamento.

Autores evidenciaram que a maioria dos profissionais de saúde não orienta sobre a forma de usar ou avalia o uso de inaladores ou medidores de fluxo de pico pela criança durante consultas pediátricas de asma. Estudo concluiu que apenas 8,1% das crianças realizavam todos os passos para o uso desses dispositivos corretamente⁽¹⁴⁾. Essa responsabilização pela

utilização do material de tratamento não deve ser exclusiva da família ou da criança, mas sim uma via de mão dupla entre profissional-família-criança para que a educação para a gestão da asma seja efetiva. Além disso, não é incomum a busca por estratégias da Medicina Alternativa e Complementar (CAM) por indivíduos que convivem com doenças crônicas, principalmente sob influência dos pais, os quais manifestaram interesse na obtenção de mais informações dos profissionais de saúde sobre a eficácia e segurança dessas práticas⁽³¹⁾.

Ainda sobre o quesito informações recebidas, evidenciou-se que a percepção dos pais sobre suas habilidades para desempenhar e/ou auxiliar os cuidados necessários às crianças/adolescentes é influenciada pelas informações recebidas da equipe de saúde⁽³⁰⁾. Acredita-se que quando seus filhos possuem maior tempo de diagnóstico, os pais se sentem mais experientes e preparados para lidar com as demandas de cuidado impostas pela doença⁽²⁵⁾.

Diante do exposto, se a avaliação das necessidades de saúde for realizada de forma plena, verificando todo o processo envolvido na descoberta do manejo, barreiras, competências, habilidades e necessidades do indivíduo com doença crônica e sua família, o pilar “avaliação” se tornará realmente uma base firme para a implementação das outras fases dessa metodologia terapêutica.

Aconselhamento

O aconselhamento é uma intervenção que o profissional pode e deve realizar para o reforço de informações sobre cada situação específica e o estabelecimento de ajuda no desenvolvimento de habilidades no cuidado, tanto em casos de condições crônicas como não⁽¹⁾. Para isso, os profissionais devem recorrer à elaboração de materiais que forneçam informações sobre a saúde e gestão da doença, tanto para os familiares quanto para os indivíduos doentes. Nesse sentido, um estudo validou, com crianças/adolescentes e seus pais, 15 ilustrações sobre a asma, com o intuito de incorporá-las a um material educativo sobre instruções de saúde e habilidades da autogestão a longo prazo. Os autores também forneceram sessões de aconselhamento com auxílio de um farmacêutico sobre tratamentos medicamentosos, de forma a melhorar a gestão da doença⁽²⁰⁾.

Entre os anos de 2009 e 2010 foi realizado estudo multicêntrico nos Países baixos (Holanda), EUA e Canadá em que eram ministradas palestras em ambulatórios para aconselhar cuidadores clínicos sobre a transição dos cuidados pediátricos para o adulto. Os autores da pesquisa explicitaram que há grandes lacunas nas habilidades necessárias para autogestão de adolescentes com 18 anos, pois muitos vivem distantes dos pais por estarem cursando a faculdade ou são transferidos para os cuidados de saúde voltados a adultos apenas devido à idade. As palestras resultaram em aumento da consciência desses profissionais sobre o tema, sem impor que seguissem comportamentos preestabelecidos para tomar a decisão de transferir ou não usuários com esse perfil⁽³⁵⁾.

No tocante a essa faixa etária, foi realizada uma pesquisa sobre a implementação de um “Youth KIT” - o termo é a abreviatura de Keeping It Together for Youth, que, em português, responderia a: juntos para manter a juventude. Essa ferramenta

permite o estabelecimento de metas – definição, identificação das medidas necessárias e reflexão quanto ao alcance de objetivos - por meio do planejamento do futuro e avaliação sobre a capacidade do adolescente realizar tarefas em nove domínios da vida: pessoal, escolar, médica e de saúde, social, cuidados e habilidades para a vida pessoal, gestão de medicamentos, compromissos e informações diversas. Um dos pontos positivos para os participantes residiu na utilidade da estratégia para trabalhar no sentido de cumprir metas, e um dos pontos negativos foi a extensão do material, que continha várias páginas, o que desestimulou seu preenchimento e consulta⁽¹⁶⁾.

Diante dessas ações, entende-se que ainda são necessários esforços tanto para apoiar as crianças/adolescentes e suas famílias quanto os profissionais que deles cuidam. A entrevista motivacional como técnica de aconselhamento eficaz e o engajamento da equipe clínica na defesa de mudanças nas políticas públicas, por meio de publicação de artigos, discussão em fóruns na comunidade ou em outros níveis⁽¹⁵⁾, podem representar ações que viabilizem o êxito nas práticas de saúde na infância e na adolescência permeada pela doença crônica.

Por fim, o aconselhamento vai muito além da prescrição de medicamentos ou intervenções; consiste na sensibilização do indivíduo e de sua família sobre aquilo que melhor se adequa à sua realidade e como podem se mobilizar para melhorá-la.

Acordo

O acordo é uma maneira de envolver e incluir paciente e família no estabelecimento e monitoramento das metas. Nesse caso, pesquisadores viabilizaram a participação ativa de pais de crianças com asma, por meio de uma estratégia computacional denominada “Asma manager”, que permite que personalizassem o gerenciador adicionando atividades a uma lista preestabelecida, além de poderem determinar o prazo para o cumprimento da meta e o desfecho. Para tanto, havia uma aba: Minhas Metas para uma vida melhor com a asma, cujo objetivo era treiná-los a selecionar e atingir os objetivos baseados em sua realidade. Assim, a cada objetivo selecionado, recebiam uma mensagem motivacional com links para conteúdos relevantes e, após o cumprimento da atividade, poderiam avaliar seu progresso quinzenal⁽¹⁷⁾.

O automonitoramento é uma ação que visa ao engajamento significativo dos indivíduos. Esta função permite o autocontrole de sintomas e favorece a comunicação com os profissionais de saúde. Dessa forma, ações baseadas nas necessidades de saúde identificadas em grupos focais com adolescentes foram valorizadas para a autogestão da dor no Canadá. Com base nos resultados, foi criado um aplicativo denominado “iCanCope”, utilizado em smartphones e plataformas na internet, o qual permite que aspectos como dor, sono, humor, atividade física e atividade social sejam avaliados pelos próprios usuários e, assim, metas passíveis de serem alcançadas, junto aos profissionais de saúde, possam ser definidas⁽²¹⁾.

Sendo o acordo o princípio que melhor expressa a essência do autocuidado apoiado, visto que valoriza o papel individual da pessoa que convive com doença crônica na gestão de sua própria saúde, foram encontradas na literatura lacunas do conhecimento, pois as ações vinculadas a esse pilar ainda são numericamente escassas. Portanto, evidencia-se a importância

de refletir acerca da forma como os profissionais de saúde têm desenvolvido suas práticas em relação a crianças e adolescentes nessa situação e sobre o quanto ainda estão alicerçadas ao seu processo formativo atitudes prescritivas e impositivas.

Assistência

Com relação ao pilar da assistência, a implementação de uma intervenção de autocuidado centrada no indivíduo e/ou sua família mostra-se fundamental. Um exemplo disso ocorreu com um coorte de crianças/adolescentes que convivem com dermatomiosite juvenil, em que foi estabelecido um programa supervisionado de treinamento físico, com duração de 12 semanas, para melhorar a qualidade de vida dessa população⁽³⁸⁾.

Outra ação significativa no cuidado refere-se à intervenção psicossocial para jovens com queixas físicas funcionais persistentes e transtornos de ansiedade, denominada Tratamento de Ansiedade e Sintomas Físicos (TAPS). Foram realizadas sessões individuais, com duração de 10 semanas, por meio da identificação de contextos em que ocorriam os sintomas. A partir de então, promoveram-se técnicas de relaxamento, reestruturação cognitiva e exercícios de exposição às situações indutoras de ansiedade para que fossem identificados fatores relacionados à dor física. Após a conclusão do tratamento, havia a continuidade da assistência por meio de dois reforços mensais conduzidos por psicólogos clínicos⁽¹³⁾.

O uso de recursos tecnológicos para assistência a pessoas que convivem com doenças crônicas foi utilizado por vários pesquisadores^(4,16-17,21,33,36-37). O acesso a um portal atualizado corretamente pode encorajar alguns indivíduos a assumirem um papel ativo em aprender mais sobre a sua doença, por meio da procura de novidades e ampliando sua pesquisa para outros sites. Acerca desse tipo de intervenção, deve-se ficar atento, pois as pessoas podem se considerar efetivamente instruídas a ponto de negligenciarem as consultas de rotina. É importante buscar o equilíbrio entre as informações fornecidas face a face e por meio da Web⁽³⁶⁾. Além disso, essa realidade de países desenvolvidos pode ser limitada em países mais pobres em virtude da indisponibilidade de acesso à internet à maioria da população.

Uma alternativa à falta de acesso à internet pode ser a implantação de um programa de monitoria presencial ou via telefone. Como exemplo, foi desenvolvido um estudo-piloto em uma clínica pediátrica para adolescentes (14 a 18 anos), em que os que já haviam sido tratados e estavam envolvidos em alguma terapia tornaram-se monitores de outros adolescentes da clínica com a mesma doença crônica. Assim, eram desenvolvidas atividades para autogestão da dor; apresentadas informações sobre a doença e comportamentos a ela relacionados; realizados treinamentos para lidar com questões sobre pensamentos e sentimentos, natureza de tratamentos recomendados, o que possibilitava que discutissem sua condição de dor com alguém que vivenciou essa experiência; os participantes eram também encorajados a participar ativamente nas habilidades de gestão do cuidado⁽²⁷⁾. Nesse tipo de estratégia, a assistência multiprofissional pode auxiliar de forma significativa com vistas ao apoio para as decisões⁽¹⁹⁾.

Diante do supracitado, observa-se que a assistência a indivíduos com doenças crônicas pode ser realizada tanto durante

consultas de rotina quanto mediante estratégias on-line. Entretanto, cabe aos profissionais o discernimento de que crianças/adolescentes e suas famílias merecem atenção adequada tanto nas exacerbações da doença crônica quanto no período de estabilidade da mesma, sendo que, para cada uma dessas fases, serão demandadas intervenções apropriadas.

Acompanhamento

As clínicas de transição são recursos que têm sido utilizados nos Estados Unidos da América (EUA) para o acompanhamento de adolescentes com doenças crônicas até que estes passem a serviços de cuidados adultos^(16,34-35). No que concerne a essa situação, intervenções gerais, que não sejam específicas de qualquer doença crônica^(16,34), podem reduzir custos para os serviços de saúde e também favorecer a eficiência desse processo de transferência, tendo em vista que nessa faixa etária os problemas vivenciados são comuns a vários indivíduos, independentemente da doença crônica com a qual convivem.

Uma das pesquisas utilizou como estratégia um chat on-line – “Pretrasfer”. Trata-se de um método importante de trocas de informações entre adolescentes. O funcionamento ocorria com o acesso em quatro noites da semana, durante os quais era possível tanto estabelecer uma conversa individual com o monitor (profissional de saúde) quanto em grupo com seus pares, postagens de mensagens e e-mail. Em geral, os participantes preferiam a conversa privativa com o profissional, sendo evidenciado que esse apoio on-line os auxiliava na descoberta de novas ideias para solucionar seus problemas de saúde. Os resultados deste estudo demonstraram que os adolescentes obtiveram o autocuidado apoiado para questões de transição de cuidados, preparo sobre universidade, definição de prioridades, compreensão sobre si e aprenderem a se responsabilizar por gerir a própria saúde⁽¹⁶⁾. Para apoiar os indivíduos nesses tipos de intervenções baseadas na web, pode-se utilizar o monitoramento do login, como realizado em pesquisa na qual, aos participantes que não entravam no site por duas semanas consecutivas, eram enviados lembretes por telefone ou e-mail⁽³⁷⁾.

Outra forma de acompanhamento de crianças e adolescentes é uma Rede Colaborativa de Cuidados Crônicos (C3Ns) que, com o apoio do Instituto Nacional de Diabetes e Doenças Digestivas e Renais, vem trabalhando para transformar os resultados no atendimento aos indivíduos por meio da colaboração entre médicos, pesquisadores, indivíduos que convivem com doença de Crohn e Colite ulcerativa e seus familiares. Essa plataforma operacional é uma rede de construções sociais que envolve uma série de mudanças culturais: visualização de cuidados de saúde como trabalho compartilhado; busca e utilização de conhecimentos de todos os envolvidos, construindo um sentimento de solidariedade e promovendo a ideia de que os indivíduos podem fazer a diferença⁽⁴⁾.

Diante do evidenciado, o acompanhamento por meio de um programa de transição estruturado promove mais mudanças na autogestão da doença entre os adolescentes do que a educação em saúde realizada de maneira informal pelos profissionais⁽³⁵⁾. De todo modo, ainda são necessários mais estudos que avaliem a melhor forma de promover educação em saúde tanto para crianças/adolescentes quanto para sua família e/ou cuidadores.

O acompanhamento, quando realizado por pares ou cuidadores familiares, pode propiciar melhores resultados pautados na realidade de cada indivíduo. Autores assinalam que, em situações de emergência (abuso, pensamentos suicidas, etc.), era possível recorrer a outros adolescentes que convivem com a mesma doença para que realizassem acompanhamento por telefone, sob supervisão de profissionais, para gestão desses casos⁽²⁷⁾.

As terapias de grupo de pares são alternativas usadas para melhorar a adesão às intervenções dos planos de cuidados e podem ser amplamente positivas no acompanhamento. Além disso, a análise do comportamento de gerenciamento das doenças durante a fase de transição da pediatria para os cuidados em saúde de adultos foi fundamental para os pesquisadores que pretenderam identificar possíveis pontos de intervenção e as mudanças necessárias.

Limitações do estudo

Cabe salientar que o presente estudo apresenta limitações. No processo de coleta de dados, algumas bases não puderam ser incluídas em decorrência da manutenção do site, o que pode ter contribuído para a não inclusão de pesquisas que corresponderiam ao objeto de estudo. Além disso, também houve a indisponibilidade de acesso a alguns artigos internacionais devido ao custo.

Contribuições para a saúde pública e enfermagem

A compilação dos estudos que abarcam a temática contribui para a divulgação do conhecimento do autocuidado apoiado, vislumbrando mudanças na prática assistencial a indivíduos com doenças crônicas a fim de estimular ações condizentes com as necessidades de saúde provocadas por esse perfil epidemiológico de doença. Para o enfermeiro, o acesso a informações sobre intervenções que permitem o empoderamento das crianças e adolescentes com doenças crônicas, bem como de suas famílias, pode fomentar a implementação de ações pautadas na construção de vínculos e a conscientização a respeito da responsabilidade mútua no efetivo acompanhamento desses indivíduos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo teve como objetivo analisar a produção científica divulgada entre 2006 e 2015 sobre estratégias realizadas para o autocuidado apoiado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias. Constatou-se que a maioria das pesquisas sobre autocuidado apoiado vem sendo desenvolvidas nos EUA e em cenários de atendimento à saúde em níveis secundários e terciários. Sendo assim, salienta-se que apenas um estudo era brasileiro, porém sua versão na íntegra foi publicada em língua estrangeira.

Os estudos que utilizaram meios eletrônicos alcançaram resultados significativos no apoio ao cuidado, principalmente de adolescentes, aliaram a comunicação por telefone e mantiveram a interação social que poderia ser perdida com o uso da Web. A integração entre tecnologia e educação (plataformas de mídia e saúde) permitiu a autogestão de várias doenças crônicas. Todavia, para tal, faz-se necessária a capacitação dos profissionais de saúde para uso desse tipo de ferramenta.

Os resultados sugerem que as intervenções realizadas pelos profissionais de saúde podem ser mais eficazes para indivíduos que já convivem com doenças crônicas em relação aos que ainda estão começando a lidar com o diagnóstico. Diante disso, apesar da existência de protocolos contendo diretrizes específicas não garantem o atendimento efetivo, esses são instrumentos com potencial para orientar o cuidado. Para tanto, o pilar do acompanhamento é imprescindível para salientar a importância, também, da adesão às terapêuticas necessárias no plano de metas.

Por fim, ressalta-se que as ações de saúde evidenciadas nesta revisão ainda estão concentradas em países que já têm estabelecidos sistemas de saúde voltados à assistência de pessoas que convivem com doenças crônicas, como EUA e Canadá. Contudo, mesmo que venha se pensando e pesquisando intervenções que melhorem a vida cotidiana de crianças e adolescentes com esse perfil de doenças, nem todos os pilares do autocuidado apoiado têm sido valorizados, a exemplo do acordo, que foi pouco evidenciado na literatura. Apoiar o gerenciamento do autocuidado desses indivíduos é um processo intrínseco a pactuar com os mesmos com base em suas perspectivas, a fim de sensibilizá-los para a construção da responsabilização e motivação no estabelecimento dessa mudança. Na realidade brasileira, ainda é incipiente o pensamento baseado nessa lógica, considerando que vivemos sob a ótica de um sistema de saúde que valoriza o cuidado aos problemas agudos, mesmo com uma realidade epidemiológica não condizente ao que é majoritariamente priorizado. Portanto, evidencia-se a relevância da inserção de estratégias de autogestão e apoio ao autocuidado de crianças/adolescentes com doenças crônicas e suas famílias no âmbito da saúde pública, como alternativa à falta de opções de tratamentos eficazes ao controle destas e redução de custos mais significativos em medidas terapêuticas mais complexas e onerosas.

FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) - Processo 474762/2013-0.

REFERÊNCIAS

1. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família [Internet]. Brasília: OPAS; 2012 [cited 2016 May 25]. Available from: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cuidado_condicoes_atencao_primaria_saude.pdf
2. Cavalcanti AM, Oliveira ACL (Org.). Autocuidado Apoiado: manual do profissional de saúde [Internet]. Curitiba: Secretaria Municipal

- de Saúde de Curitiba; 2012[cited 2016 May 25]. Available from: <ftp://balcao.saude.ms.gov.br/horde/telessaude/apresentacao/2014/autocuidado-apoiado.pdf>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado [Internet]. 2014 [cited 2016 May 25]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html
 4. Margolis PA, Peterson LE, Seid M. Collaborative Chronic Care Networks (C3Ns) to transform chronic illness care. *Pediatrics*[Internet]. 2013 [cited 2016 Jul 31];131(Suppl4):S219-23. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/131/supplement_4/s219.long
 5. Sousa MLXF, Silva KL, Nóbrega MML, Collet N. Self-care deficits in children and adolescents with chronic kidney disease. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];21(1):95-102. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/en_a11v21n1.pdf
 6. Moore SM, Hackworth NJ, Hamilton VE, Northam EP, Cameron FJ. Adolescents with type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control [Internet]. *Health Qual Life Outcomes*[Internet]. 2013 [cited 2016 Jul 31];11:50. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3614451/>
 7. Johnson KR, Fuchs E, Horvath KJ, Scal P. Distressed and looking for help: internet intervention support for arthritis self-management. *J Adolesc Health*[Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];56(6):666-71. Available from: [http://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(15\)00077-4/fulltext](http://www.jahonline.org/article/S1054-139X(15)00077-4/fulltext)
 8. Henry HKM, Schor EL. Supporting self-management of chronic health problems *Pediatrics*[Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];135(5):789-92. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/135/5/789>
 9. Soares CB, Hoga LAK, Peduzzi M, Sangaleti C, Yonekura T, Silva DRAD. Integrative review: concepts and methods used in nursing [Internet]. *Rev Esc Enferm USP*[Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];48(2):329-39. Available From: <http://www.scielo.br/pdf/reusp/v48n2/0080-6234-reusp-48-02-335.pdf>
 10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm*[Internet]. 2008 [cited 2016 Jul 31];17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
 11. World Health Organization. Young People's Health - a challenge for society. Report of a WHO study group on young people and health for all. Technical Report Series 731[Internet]. Geneva: WHO; 1986 [cited 2016 Jun 29]. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41720/1/who_tr_s_731.pdf
 12. Minayo MCS (Org.). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
 13. Warner CM, Colognori D, Kim RE, Reigada LC, Klein RG, Browner-Elhanan KJ, et al. Cognitive-behavioral treatment of persistent functional somatic complaints and pediatric anxiety: an initial controlled trial. *Depress Anxiety*[Internet]. 2011 [cited 2016 Jul 31];28(7):551-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3128648/>
 14. Sleath B, Carpenter DM, Ayala GX, Williams D, Davis S, Tudor G, et al. Communication during pediatric asthma visits and child asthma medication device technique 1 month later. *J Asthma* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];49(9):918-25. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/02770903.2012.719250?Scroll=Top&NeedAccess=True>
 15. Pomietto M, Docter AD, Van Borkulo N, Alfonsi L, Krieger J, Liu LL. Small steps to health: building sustainable partnerships in pediatric obesity care. *Pediatrics* [Internet]. 2009 [cited 2016 Jul 31];123 (Suppl 5):S308-16. Available from: http://pediatrics.aappublications.org/content/123/supplement_5/s308.long
 16. Gorter JW, Stewart D, Cohen E, Hlyva O, Morrison A, Galuppi B, et al. Are two youth-focused interventions sufficient to empower youth with chronic health conditions in their transition to adult healthcare: a mixed-methods longitudinal prospective cohort study. *BMJ Open* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];5(5):E007553. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4431136/>
 17. Wise M, Gustafson DH, Sorkness CA, Molfenter T, Staresinic A, Meis T, et al. Internet telehealth for pediatric asthma case management: integrating computerized and case manager features for tailoring a web-based asthma education program. *Health Promot Pract*[Internet]. 2007 [cited 2016 Jul 31];8(3):282-91. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc2366971/>
 18. Chisolm DJ, Sarkar M, Kelleher KJ, Sanders LM. Predictors of health literacy and numeracy concordance among adolescents with special health care needs and their parents. *J Health Commun*[Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];20(Suppl2):S43-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4699417/>
 19. Nightingale R, Sinha MD, Swallow V. Using focused ethnography in paediatric settings to explore professionals' and parents' attitudes towards expertise in managing chronic kidney disease stage 3-5. *BMC Health Serv Res*[Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];18(14):403-15. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4176584/>
 20. Tulloch J, Irwin D, Pascuet E, Vaillancourt R. Evaluation, modification and validation of a set of asthma illustrations in children with chronic asthma in the emergency department. *Can Respir J*[Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];19(1):26-31. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3299044/>
 21. Stinson JN, Lalloo C, Harris L, Isaac L, Campbell F, Brown S, et al. iCancoppe With Pain™: user-centred design of a web- and mobile-based self-management program for youth with chronic pain based on identified health care needs. *Pain Res Manag*[Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];19(5):257-65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4197753/>

22. Collaco JM, Choi SJ, Riekert KA, Eakin MN, Mcgrath-Morrow SA, Okelo SO. Socio-economic factors and outcomes in chronic lung disease of prematurity. *Pediatr Pulmonol* [Internet]. 2011 [cited 2016 Jul 31];46(7):709-16. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3115434/>
23. Palermo TM, Lewandowski AS, Long AC, Burant CJ. Validation of a self-report questionnaire version of the Child Activity Limitations Interview (CALI): the CALI-21. *Pain* [Internet]. 2008 [cited 2016 Jul 31];139(3):644-52. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3166250/>
24. Blydt-Hansen TD, Pierce CB, Cai Y, Samsonov D, Massengill S, Moxey-Mims M, et al. Medication treatment complexity and adherence in children with CKD. *Clin J Am Soc Nephrol* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];9(2):247-54. Available From: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3913241/>
25. Pennarola BW, Rodday AM, Mayer DK, Ratichek SJ, Davies SM, Syrjala KL, et al. Factors associated with parental activation in pediatric hematopoietic stem cell transplant. *Med Care Res Rev* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];69(2):194-214. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4160822/>
26. Lapresa LB, Sanz-Barbero B. Variables associated with the use of dental services among preschool population in Spain: a national health survey analysis. *Rev Esp Salud Publica* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];86(1):115-24. Available from: http://www.msssi.gob.es/bibliopublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/vol86/vol86_1/rs861c_115.pdf
27. Allen LB, Tsao JC, Hayes LP, Zeltzer LK. Peer mentorship to promote effective pain management in adolescents: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* [Internet]. 2011 [cited 2016 Jul 31];12:132. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3113991/>
28. Hommel KA, Davis CM, Baldassano RN. Objective versus subjective assessment of oral medication adherence in pediatric. *Inflamm Bowel Dis* [Internet]. 2009 [cited 2016 Jul 31];15(4):589-93. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2663377/>
29. Modi AC, Lim CS, Yu N, Geller D, Wagner MH, Quittner AL. A multi-method assessment of treatment adherence for children with Cystic Fibrosis. *J Cyst Fibros* [Internet]. 2006 [cited 2016 Jul 31];5(3):177-85. Available from: [http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/s1569-1993\(06\)00034-8/fulltext](http://www.cysticfibrosisjournal.com/article/s1569-1993(06)00034-8/fulltext)
30. Lerret SM, Weiss ME, Stendahl GL, Chapman S, Menendez J, Williams L, et al. Pediatric solid organ transplant recipients: transition to home and chronic illness care. *Pediatr Transplant* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];19(1):118-29. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc4280334/>
31. Adams D, Dagenais S, Clifford T, Baydala L, King WJ, Hervas-Malo M, et al. Complementary and alternative medicine use by pediatric specialty outpatients. *Pediatrics* [Internet]. 2013 [cited 2016 Jul 31];131(2):225-32. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2013/01/08/peds.2012-1220.full.pdf>
32. Guilfoyle SM, Denson LA, Baldassano RN, Hommel KA. Paediatric parenting stress in Inflammatory Bowel Disease: application of the pediatric inventory for parents. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];38(2):273-9. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3123674/>
33. Chira P, Nugent L, Miller K, Park T, Donahue S, Soni A, et al. Living profiles: design of a health media platform for teens with special healthcare needs. *J Biomed Inform* [Internet]. 2010 [cited 2016 Jul 31];43(5Suppl):S9-12. Available from: [http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532-0464\(10\)00066-3](http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1532-0464(10)00066-3)
34. Klassen AF, Grant C, Barr R, Brill H, Kraus OC, Ronen GM, et al. Development and validation of a generic scale for use in transition programmes to measure self-management skills in adolescents with chronic health conditions: the TRANSITION-Q. *Child Care Health Dev* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];41(4):547-58. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.12207/pdf>
35. Fishman LN, Ziniel SI, Adrichem ME, Fernandes SM, Arnold J. Provider awareness alone does not improve transition readiness skills in adolescent patients with Inflammatory Bowel Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet]. 2014 [cited 2016 Jul 31];59(2):221-4. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmid/24762453/>
36. Nordqvist C, Hanberger L, Timpka T, Nordfeldt S. Health professionals attitudes towards using a web 2.0 portal for child and adolescent diabetes care: qualitative study. *J Med Internet Res* [Internet]. 2009 [cited 2016 Jul 31];11(2):E12. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc2762803/>
37. Law EF, Murphy LK, Palermo TM. Evaluating treatment participation in an internet-based behavioral intervention for pediatric chronic pain. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];37(8):893-903. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3437681/>
38. Omori CH, Silva CA, Sallum AM, Pereira RMR, Pinto ALS, Roschel H, et al. Exercise training in juvenile dermatomyositis. *Arthritis Care Res* [Internet]. 2012 [cited 2016 Jul 31];64(8):1186-94. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/acr.21684/pdf>
39. Morais HCC, Gonzaga NC, Aquino PS, Araujo TL. Strategies for self-management support by patients with stroke: integrative review. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [cited 2016 Jul 31];49(1):134-41. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/0080-6234-reeusp-49-01-0136.pdf>