

RIASE

REVISTA IBERO-AMERICANA DE SAÚDE E ENVELHECIMENTO
REVISTA IBERO-AMERICANA DE SALUD Y ENVEJECIMIENTO

**CRIANÇA/JOVEM COM EPILEPSIA:
COMPETÊNCIAS DO ENFERMEIRO DE SAÚDE ESCOLAR
REVISÃO INTEGRATIVA**

**EL NIÑO/JOVEN CON EPILEPSIA:
COMPETENCIAS DEL ENFERMERO DE SALUD ESCOLAR
REVISIÓN INTEGRATIVA**

**CHILD/YOUNG WITH EPILEPSY:
SCHOOL HEALTH NURSE COMPETENCES
INTEGRATIVE REVIEW**

Marta S. I. Catarino - Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria no Hospital José Joaquim Fernandes - Beja; Estudante do Mestrado em Enfermagem, em Associação, *Área de Especialidade de Saúde Infantil e Pediátrica* - Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018

Maria Antónia Chora - Doutora em Sociologia - Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem São João de Deus - Universidade de Évora; Docente orientadora do Estágio Final do Mestrado em Enfermagem, em Associação - Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal 2017/2018

RESUMO

Os cuidados à criança/jovem com epilepsia são edificados por uma parceria entre os que a rodeiam, em todo o sistema vital. Promover a saúde no ambiente escolar contribui para a melhoria da qualidade de vida e do processo de aprendizagem. O enfermeiro de saúde escolar pode desempenhar um papel fulcral neste processo. Para atingir uma qualidade plena de cuidados deverá possuir valiosos instrumentos de apoio, bem como competências especializadas.

Objetivo: Identificar na literatura científica as competências do enfermeiro de saúde escolar nos cuidados à criança/jovem com epilepsia.

Métodos: Revisão integrativa através de pesquisa na B-On, Lillacs e Medline. Incluídos estudos que abordaram os cuidados de enfermagem, em saúde escolar, à criança/jovem com epilepsia. (Identificados 42 e selecionados 9).

Resultados: Os estudos identificaram estratégias de intervenção/competências do enfermeiro de saúde escolar na promoção da saúde da criança/jovem com epilepsia.

Conclusões: O enfermeiro de saúde escolar, na prestação de cuidados à criança/jovem com epilepsia, deve envolver a família e a comunidade escolar, em articulação com a equipa de saúde. A utilização de instrumentos, como um plano de saúde individual permite que todos comuniquem numa linguagem comum, intervindo a nível biológico e psicossocial.

Descritores: Children; epilepsy; school e education; nursing.

ABSTRACT

Child/youth care with epilepsy is built by a partnership between those around it, throughout the vital system. Promoting health in the school environment contributes to improving the quality of life and the learning process. The school health nurse can play a pivotal role in this process. To achieve full quality of care, you must have valuable support tools as well as specialized skills.

Objective: To identify in the scientific literature studies that divulge the role of the school health nurse in the care of the child/youth with epilepsy.

Methods: Integrative review through research in B-On, Lillacs and Medline. Including studies that addressed nursing care, in school health, to the child/youth with epilepsy. (Identified 42 and selected 9).

Results: The studies identified intervention strategies/competencies of the school health nurse in promoting the health of the child/young person with epilepsy.

Conclusions: The school health nurse, in the care of the child/youth with epilepsy, should involve the family and the school community, in articulation with the health team. The use of tools such as an individual health plan allows everyone to communicate in a common language, intervening biologically and psychosocially.

Keywords: Children; epilepsy; school e education; nursing.

RESUMEN

Los cuidados al niño/joven con epilepsia son edificados por una asociación entre los que la rodean, en todo el sistema vital. Promover la salud en el ambiente escolar contribuye a la mejora de la calidad de vida y del proceso de aprendizaje. El enfermero de salud escolar puede desempeñar un papel fundamental en este proceso. Para alcanzar una calidad completa de cuidados debe contar con valiosos instrumentos de apoyo y conocimientos especializados.

Objetivo: Identificar en la literatura científica estudios que divulguen el papel del enfermero de salud escolar en los cuidados al niño/joven con epilepsia.

Métodos: Revisión integrativa a través de la investigación en B-On, Lillacs y Medline. Incluidos estudios que abordaron los cuidados de enfermería, en salud escolar, al niño/joven con epilepsia. (Identificados 42 y seleccionados 9).

Resultados: Los estudios identificaron estrategias de intervención/competencias del enfermero de salud escolar en la promoción de la salud del niño/joven con epilepsia.

Conclusiones: El enfermero de salud escolar, en la prestación de cuidados al niño/joven con epilepsia, debe involucrar a la familia ya la comunidad escolar, en articulación con el equipo de salud. La utilización de instrumentos, como un plan de salud individual, permite a todos comunicarse en un lenguaje común, interviniendo a nivel biológico y psicosocial.

Palabras clave: Children; epilepsy; school e education; nursing.

INTRODUÇÃO

A Epilepsia é um distúrbio do cérebro caracterizada predominantemente por interrupções recorrentes e imprevisíveis da sua função normal, denominadas crises epilépticas. A epilepsia não é uma entidade singular da doença, mas uma variedade de distúrbios que refletem a disfunção cerebral subjacente e que resulta de muitas causas diferentes⁽¹⁾.

A Organização Mundial da Saúde afirma que aproximadamente 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia no mundo, sendo registrados 2,4 milhões de casos todos os anos⁽²⁾.

A epilepsia é a patologia neurológica mais comum na infância. Representa também uma das principais causas de doença crónica na idade pediátrica^(3,4). Segundo a Academia Americana de Pediatria, afeta 0,5% a 1% das crianças⁽⁵⁾. Calcula-se que uma em cada 100 crianças possua ou venha a desenvolver esta perturbação⁽³⁾.

Como patologia crónica, a epilepsia é um diagnóstico consistentemente associado a múltiplas necessidades de saúde especiais. Este facto deve-se à própria patologia e à(s) causa(s) ou à(s) consequência(s) da mesma, que podem comprometer a função e/ou estrutura do corpo e limitar o normal desenvolvimento da criança/jovem⁽⁶⁾.

Segundo, o programa nacional de saúde escolar (2015), "contribuir para uma resposta adequada às necessidades de saúde especiais, mais do que um desígnio da saúde escolar, é um movimento em prol dos direitos das crianças, da aceitação da diferença, da promoção de atitudes de respeito, do reconhecimento do valor e do mérito pessoal"⁽⁷⁾.

O programa prevê que as criança/jovens com necessidades de saúde especiais, em contexto escolar, possuam um plano de saúde individual que dê resposta a todas as necessidades identificadas. Este plano de saúde "avalia o impacto das condições de saúde na funcionalidade (atividades e participação) e identifica as medidas de saúde a implementar (necessidades de saúde, medidas terapêuticas e de reabilitação, entre outras) para melhorar o desempenho escolar, tendo em conta os fatores ambientais, facilitadores ou barreira, do contexto escolar"⁽⁷⁾.

O plano de saúde individual resulta de um compromisso entre vários intervenientes e deve ser construído em articulação com os recursos dos serviços de saúde, envolvendo um elemento do estabelecimento de educação e ensino e o/a pai/mãe ou encarregado/a de educação^(7,8).

A equipa de saúde e, particularmente o enfermeiro de saúde escolar, deve estar envolvido nesta colaboração, onde a par da família e da escola pretendem alcançar um objetivo comum: o bem-estar da criança/jovem. Este deve ver o conhecimento dos pais como uma ação necessária e de suporte para promover a adaptação da criança/jovem à sua condição. A avaliação e revisão do plano deve ser programada conjuntamente⁽⁸⁾.

A escola é um contexto major na qual a criança/jovem desenvolve o autoconceito e compreende o seu lugar na relação com os pares. Uma parte significativa da sua vida é passada nas instituições escolares, pelo que o papel das mesmas não deve ser menosprezado na sua vida, sendo tarefa essencial da infância/juventude a participação bem sucedida neste contexto⁽⁹⁾.

É da maior importância que a criança/jovem epilético mantenha uma vida escolar ativa e de sucesso. Para que tal possa acontecer, é indispensável que se crie um ambiente propício à sua participação, sendo a parceria entre professores, pais e enfermeiros de saúde escolar um pilar fundamental para a construção do seu processo escolar⁽⁸⁾.

Alguns estudos sugerem que uma proporção substancial de professores possui deficit de conhecimento sobre a epilepsia e sente algum receio de ensinar alunos com esta patologia^(10,11).

As crises não controladas e os possíveis efeitos colaterais da medicação podem, potencialmente, perturbar o desenvolvimento da criança/jovem a nível cognitivo, social e emocional, levando a uma performance escolar mais pobre, com dificuldades de atenção, concentração, memória e comunicação. Por vezes até à necessidade de absentismo escolar^(8,13).

A par da família, os professores podem ser ativos e valiosos na monitorização de efeitos colaterais, potenciais, de terapêutica ou da atividade convulsiva de um estudante. Estes podem identificar mudanças perceptíveis no comportamento do aluno, nas emoções, na capacidade intelectual ou na atividade convulsiva^(13,14).

Apesar da epilepsia, por vezes, ser entendida como sinónimo de comprometimento cognitivo, muitos epiléticos podem apresentar um funcionamento cognitivo normal ou mesmo acima da média, facto que por vezes não é compreendido, mas generalizado⁽¹³⁾.

Além de sofrerem com o problema de saúde, as crianças/jovens com epilepsia e as suas famílias acabam por lidar também com o estigma e a discriminação por parte da comunidade escolar e com a superproteção dos pais e professores^(3,12,24).

Estudos mostram que as implicações do estigma relacionado com epilepsia são extensas, afetando vários domínios da vida da criança/jovem e dos pais, incluindo a auto-estima, autopercepção, identidade social, humor e saúde mental. Estes achados sugerem que é importante identificar os fatores que estão associados com a percepção de estigma, a fim de desenvolver intervenções que reduzam esta percepção^(2,12).

Para se compreender o impacto que a epilepsia tem na vida da criança/jovem, o enfermeiro deve avaliar não apenas as influências biológicas (causa, diagnóstico, tratamento medicamentoso, entre outros), mas também psicossociais (relacionamento familiar e escolar, crenças, comportamento)⁽⁹⁾. Este encontra-se numa posição privilegiada para manter uma prestação de cuidados à criança/jovem e família, intervindo de forma a combater o estigma, bem como todos os fatores associados à doença, que condicionem a vida dos mesmos e atuem como uma barreira para atingir uma qualidade de vida o mais similar possível à da criança/jovem saudável.

De acordo com o exposto, surge a necessidade de informação mais acessível e atualizada sobre a epilepsia no contexto escolar, através de uma intervenção de enfermagem mais próxima e contínua do aluno, bem como dos que o rodeiam. Advoga-se a necessidade de repensar as competências do enfermeiro de saúde escolar, essenciais para o desempenho de cuidados à criança/jovem com epilepsia, em efetiva parceria, com pais/profissionais de saúde/comunidade escolar, pois este é um domínio de cuidados que carece de investimento, principalmente na área de intervenção de enfermagem especializada. Neste sentido, o objetivo desta revisão da literatura consistiu em reunir evidência científica atualizada e pertinente sobre as competências do enfermeiro de saúde escolar nos cuidados à criança/jovem com epilepsia.

METODOLOGIA

Neste processo de investigação científica, que reuniu estudos relevantes sobre a questão formulada, procura-se sistematizar o conhecimento atual, pelo que serão descritas as competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, no âmbito da saúde escolar, especificando estratégias de intervenção nos cuidados à criança/jovem. Pretende-se envolver os seus pares, os professores/funcionários e a sua família, de modo a promover a qualidade de vida da criança/jovem neste contexto.

Estratégias de Pesquisa

Neste nível da investigação serão descritos os bancos de dados da literatura utilizados para identificação dos estudos. Serão evidenciados os critérios de selecção, tendo em conta metodologias de avaliação crítica (de acordo com níveis de evidência) e serão descritos os meios de avaliação da qualidade metodológica, com intuito de se realizar uma revisão crítica e abrangente da literatura.

Seguindo o desenho metodológico do Joanna Briggs Institute (JBI)⁽¹⁵⁾ e de acordo com o modelo Patient/Problem, Intervention, Comparison, Outcome, Design (PICOD), partimos da questão de investigação "Quais as competências do Enfermeiro de Saúde Escolar nos cuidados à Criança/Jovem com Epilepsia?"

Tabela 1 - Níveis de evidência JBI.

Patient/Problem	Criança/Jovem com Epilepsia
Intervention	Competências do Enfermeiro de Saúde Escolar
Comparison	(Não se Aplica)
Outcome	Cuidados à Criança/Jovem
Design	Estudo Descritivo, na forma de Revisão Sistemática da Literatura

A pesquisa sistemática de literatura foi realizada, recorrendo às bases de dados eletrônicas: B-On, Medline e Lilacs, a partir da integração dos seguintes descritores do "DeCS": *Children, Epilepsy, School e Education, Nursing*, com o operador "booleano" "AND". Foram considerados os seguintes critérios de inclusão: artigos de pesquisas originais, em todos os idiomas, publicados no período compreendido entre Janeiro de 2013 e Maio de 2018, com texto completo e que abordassem a temática investigada, no título ou no resumo. Utilizaram-se os limitadores de "texto integral" e "revisto por especialistas". A pesquisa foi realizada no período compreendido entre 26 de Abril a 15 de Maio 2018.

Critérios de Seleção

A seleção dos artigos realizou-se de forma progressivamente faseada. De acordo com os resultados da pesquisa (figura 1) identificaram-se 42 estudos. Foi realizada uma filtragem e removidos os artigos duplicados⁽⁸⁾, pelo que ficaram nesta fase 34 estudos. Numa segunda etapa, após leitura e apreciação de título e resumos, foram excluídos 24 artigos, visto não se enquadrarem nos objetivos da revisão e não responderem à questão de partida, sendo que restaram nesta etapa 10 artigos. Na fase seguinte, foi aplicada a Lista de Verificação de Avaliação Crítica do *Joanna Briggs Institute (JBI)*^(15,16) a todos os artigos. Nesta avaliação crítica consideraram-se incluídos os artigos com mais de 50% de respostas "SIM", sendo excluído um artigo que não cumpriu estes critérios, o que correspondeu a incluir apenas 9 artigos nesta etapa.

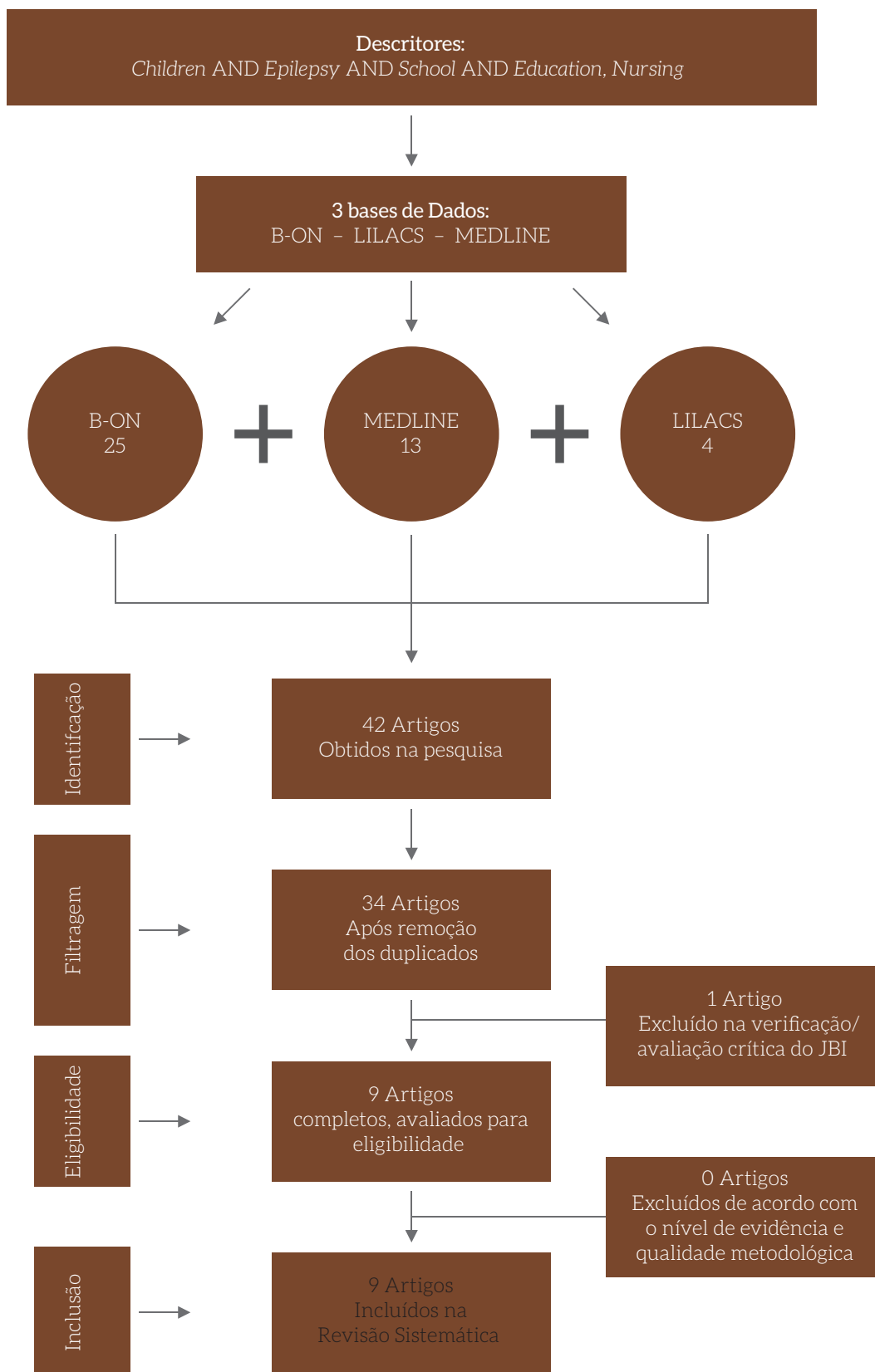


Figura 1 - Prisma 2009 Flow Diagram.
Fonte: Manual 2015 JBI⁽⁴⁵⁾.

Na continuidade do processo de avaliação dos estudos, estes foram submetidos a uma etapa de verificação e classificados, de acordo com os níveis de evidência. Encontram-se identificados e dispostos hierarquicamente, na figura e tabela seguintes, com base no *Joanna Briggs Institute (JBI)*⁽¹⁷⁾.

Tabela 2 – Níveis de evidência JBI.

	Artigo	Autor (Ano)	Nível de Evidência	Desenho do Estudo
A1 ⁽²³⁾	<i>Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents</i>	Marjatta Kelo Elina Eriksson; Ilse Eriksson (2013)	Nível 4.c	Estudo observacional-descritivo Série de Casos
A2 ⁽²²⁾	<i>Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum For Sustaining a Healthy Learner</i>	Julie M. Sprague-McRae; Ruth K. Rosenblum (2013)	Nível 5.b	Opinião de especialistas e banco de pesquisa Consenso de Especialistas
A3 ⁽²⁰⁾	<i>The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management</i>	Fatma D. T. Gürhopur; Ayşegül I. Dalgıç (2018)	Nível 1.c	Desenho Experimental RCT (Teste Controlado e Aleatório)
A4 ⁽⁸⁾	<i>Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project</i>	Heather A. Brook; Cynthia M. Hiltz; Vicki L. Kopplin; Linda L. Lindeke (2015)	Nível 2.d	Desenho quase-experimental Pré-teste
A5 ⁽²¹⁾	<i>Ethical Issues in School Nursing</i>	Teresa Savage (2017)	Nível 5.a	Opinião de especialistas e banco de pesquisa Revisão sistemática da opinião de especialistas
A6 ⁽¹¹⁾	<i>Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udipi District</i>	Pillai N. Balakrishna; Anjalin D'Souza; Nidhin Tomas (2016)	Nível 2.d	Desenho quase-experimental Pré-teste
A7 ⁽¹³⁾	<i>Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa</i>	N.N. Nefolovho; N.J. Ramakuela; D.U. Ramathuba (2015)	Nível 4.c	Estudo observacional-descritivo Série de Casos
A8 ⁽²⁴⁾	<i>A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy</i>	Joan K. Austin; Susan M. Perkins; David W. Dunn (2014)	Nível 4.c	Estudo observacional-descritivo Série de Casos
A9 ⁽¹²⁾	<i>The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit</i>	Ailbhe Benson; Stephanie O'Toole; Veronica Lambert; Pamela Gallagher; Amre Shahwan; Joan K. Austin (2016)	Nível 4.c + 4.b	Estudo observacional-descritivo transversal + Série de Casos

Fonte: New JBI Levels of Evidence⁽¹⁸⁾.

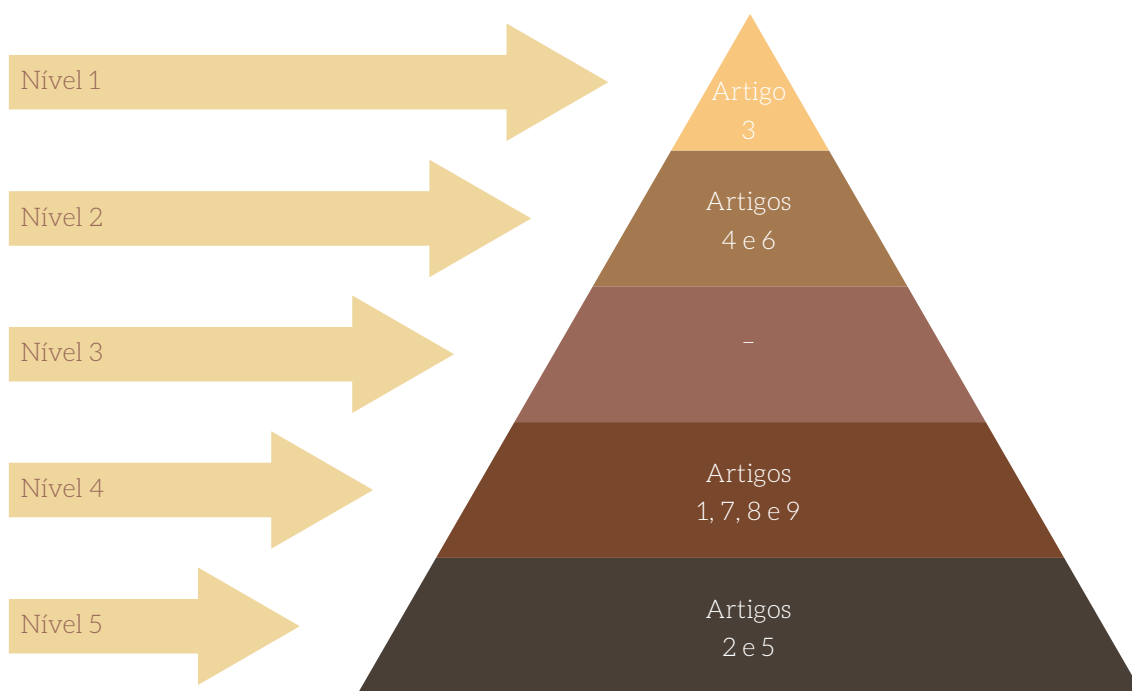


Figura 2 – Níveis de evidência JBI dispostos Hierarquicamente.

De acordo com os níveis de evidência científica, no que respeita à eficácia dos estudos, puderam verificar-se uma heterogeneidade de desenhos. No entanto, nesta fase não foram excluídos estudos, pelo interesse dos conteúdos abordados e o seu contributo para a construção de respostas à pergunta de partida.

Numa fase seguinte do processo de selecção dos estudos, procedeu-se à avaliação da qualidade metodológica dos estudos quantitativos, estimada pela *Quality Assessment Tool do Effective Public Health Practice Project (EPHPP)*⁽¹⁸⁾, sendo que todos foram avaliados com uma qualidade metodológica alta, pelo que foram incluídos.

Tabela 3 – Avaliação da Qualidade Metodológica de Estudos Quantitativos.

Artigo	Avaliação da qualidade metodológica de estudos quantitativos (EPHP)	Classificação Global
A3 ⁽²⁰⁾	A – Q1 (Forte) Q2 (Forte); B – Forte (Randomizado controlado) C – Q1 (Sim) Q2 (Forte) D – Q1 (Forte) Q2 (Forte); E – Q1 (Forte) Q2 (Forte); F – Q1 (Não Aplicável) Q2 (Forte); G – Q1 (Forte) Q2 (Forte) Q3 (Forte); H – Q1 e Q 2 (organização na comunidade/instituição) Q3 (Forte) Q4 (Moderado).	Forte
A4 ⁽⁸⁾	A – Q1 (Forte) Q2 (Forte); B – Fraco (Pré-teste e Pós-teste); C – Q1 (Forte) Q2 (Moderado); D – Q1 (Forte) Q2 (Forte); E – Q1 (Forte) Q2 (Forte); F – Q1 (Não aplicável) Q2 (Forte); G – Q1 (Forte) Q2 (Forte) Q3 (Forte); H – Q1 e Q 2 (organização na comunidade) Q3 (Fraco) Q4 (Moderado).	Forte
A6 ⁽¹¹⁾	A – Q1 (Forte) Q2 (Forte); B – Fraco (Pré-teste e Pós-teste); C – Q1 (Forte); D – Q1 (Forte) Q2 (Forte); E – Q1 (Fraco) Q2 (Fraco); F – Q1 (Não aplicável) Q2 (Forte); G – Q1 (Forte) Q2 (Forte) Q3 (Forte); H – Q1 e Q 2 (organização na comunidade) Q3 (Fraco) Q4 (Forte).	Forte

Fonte: A Systematic Review of Rural Development Research, Springer Briefs in Public Health⁽¹⁸⁾.

No término deste processo de selecção, foi realizada a avaliação da qualidade metodológica dos estudos, de acordo com a sua Fiabilidade, Adequação *Meaningfulness* e Eficácia (FAME), do JBI^(15,19). Todos os artigos foram avaliados com uma qualidade metodológica alta, pelo continuaram a ser incluídos.

Tabela 4 – Grau de Recomendação JBI.

Artigo	Avaliação da qualidade metodológica segundo JBI (FAME)				
	F (Viabilidade)	A (Adequação)	M (Meaningfulness)	E (Eficácia)	Qualidade Metodológica
A1 ⁽²³⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A2 ⁽²²⁾	Grade B Weak	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A3 ⁽²⁰⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A4 ⁽⁸⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A5 ⁽²¹⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A6 ⁽¹¹⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade B Weak	Alta
A7 ⁽¹³⁾	Grade A Strong	Grade B Weak	Grade A Strong	Grade B Strong	Alta
A8 ⁽²⁴⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta
A9 ⁽¹²⁾	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Grade A Strong	Alta

Fonte: New JBI Grades of Recommendation^(16,20).

RESULTADOS

Após todo o processo de validação da qualidade dos artigos, tendo em consideração os objetivos do estudo e a questão de partida, foram incluídos nove artigos na revisão sistemática. Por forma a facilitar a sua análise e interpretação dos mesmos, estes encontram-se sistematizados nas tabelas seguintes.

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 1 ⁽²³⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents</p> <p>(Percepções do paciente acerca da educação para a saúde, durante a visita ao hospital – descrita por crianças em idade escolar com doença crónica e os seus pais)</p> <p>Autores: Marjatta Kelo Elina Eriksson Ilse Eriksson</p>	<p>Explorar elementos de um evento significativo de educação em enfermagem, durante uma visita hospitalar, descrito pelos pais e pela criança, em idade escolar, com doença crónica (asma/ alergia, diabetes mellitus tipo 1 ou epilepsia).</p>	<p>Descritivo.</p>	<p>19 pais finlandeses (em 4 casos foram entrevistados ambos os pais juntos) e os seus filhos (12), com idades entre os 5 e os 12 anos (3 crianças não participaram por incapacidade associada a doença).</p>	<p>O estudo revela as competências de enfermagem que poderão ser aplicadas nas sessões de educação às crianças em idade escolar com patologia crónica e aos seus pais.</p>	<p>As crianças em idade escolar, com patologia crónica e os seus pais descreveram eventos significativos nas sessões de educação em enfermagem. Forneceram visões e desafios interessantes para a educação da criança/família. O número de incidentes positivos foi maior na descrição dos pais, em relação ao negativo. As crianças incluíram tantas características positivas, como negativas nos seus relatos.</p>	<p>As descobertas mostram evidência empírica que os enfermeiros responsáveis pela educação da criança em idade escolar com doença crónica/família devem ser hábeis e demonstrar competências didáticas e interpessoais. Os achados do estudo fornecem muitos exemplos práticos dos requisitos de competência para a educação adequada da criança/família. Estes achados podem ser úteis para todos os enfermeiros que cuidam de crianças com patologia crónica e das suas famílias.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 2 ⁽²²⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum For Sustaining a Healthy Learner</p> <p>(Condições Neurológicas Crônicas na sala de aula: um programa curricular da enfermeira de saúde escolar, para manter a saúde do aluno)</p> <p>Autores: Julie Sprague-McRae Ruth Rosenblum</p>	<p>Apresentar um programa curricular abrangente e consolidado, em neurologia infantil, para enfermeiros escolares, desenvolvido com base no <i>Child Neurology Telephone Encounter Guides</i>.</p>	<p>Narrativa/ Opinião de Peritos.</p>	-	<p>Este programa curricular orienta os enfermeiros escolares nos cuidados de saúde às crianças com perturbação neurológica, através de interações pessoais ou por telefone com os prestadores de cuidados de saúde, alunos e pais.</p>	<p>O programa curricular aplica a estrutura conceitual <i>Child Neurology Process-Oriented Triage</i> (ChiNePOT) (Rosenblum & Sprague-McRae, 2009) e <i>The Healthy Learner Model (HLM) for Student Chronic Condition Management</i> (Erickson, Splett, Mullett, & Heiman, 2006) para promover e manter a saúde do estudante.</p>	<p>Com este programa curricular, os enfermeiros escolares adquirem mais conhecimentos/competências e ficam melhor preparados para cuidar dos alunos com perturbação neurológica.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 3 ⁽²⁰⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management</p> <p>(O efeito de um programa de educação modular para a gestão da doença em crianças com epilepsia)</p> <p>Autores: Fatma Gürhopur Ayşegül Dalgiç</p>	<p>Avaliar a eficácia de um programa de educação modular para crianças com epilepsia e pais, na gestão da doença.</p>	<p>Experimental.</p>	<p>84 participantes no programa de educação modular (42 crianças e 42 pais); Grupo de controle que não participou no programa: 50 crianças e 50 pais. (Incluídos pais e crianças entre os 7 e os 18 anos, com epilepsia, há pelo menos 6 meses, sem deficiência mental, acompanhadas na policlínica de neurologia pediátrica do hospital universitário em Antalya, Turquia.</p>	<p>O estudo fornece a estrutura do programa modular, com 8 módulos: 4 para crianças e 4 para pais.</p>	<p>As crianças do grupo de intervenção melhoraram significativamente o conhecimento, autoeficácia sobre convulsões e a qualidade de vida em comparação com as do grupo controle.</p> <p>Os pais do grupo de intervenção também melhoraram significativamente o conhecimento sobre epilepsia em comparação com o grupo controle.</p>	<p>A eficácia do programa de educação modular para crianças com epilepsia e os seus pais sobre a gestão da doença, foi confirmada. Os resultados indicam que o uso de métodos de ensino interativos ajuda as crianças com epilepsia e os seus pais na melhoria do conhecimento e autoeficácia em caso de convulsões, consequentemente contribui para a melhoria da sua qualidade de vida.</p> <p>Os enfermeiros que trabalham com crianças com epilepsia e os seus pais devem fornecer programas de educação modular regularmente.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 4 ⁽⁸⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project</p> <p>(Aumentando a Conscientização da Epilepsia nas Escolas: Um projeto de escolas inteligentes de convulsões)</p> <p>Autores: Heather Brook Cynthia Hiltz Vicki Kopplin Linda Lindeke (Em parceria com a Fundação Epilepsia de Minnesota)</p>	Fornecer educação e recursos à equipa escolar, para cuidar de crianças/jovens em idade escolar com convulsões.	Descritivo.	26 enfermeiras (19 com bacharelato ou mestrado e 7 com doutoramento) de 21 escolas do distrito de Midwestern, que possuem alunos com diagnóstico de epilepsia.	As enfermeiras escolares foram treinadas para instruir funcionários acerca dos cuidados às crianças/jovens com convulsões.	<p>A maioria das enfermeiras escolares avaliou os recursos e intervenções formativas como "muito útil".</p> <p>A confiança da enfermeira escolar nos cuidados aos alunos com convulsões aumentou. A realização de planos de ação aumentou. Em 88% das crianças com novos diagnósticos de convulsão foi completada a documentação de saúde na escola.</p>	As enfermeiras escolares desempenharam papéis vitais no aumento da conscientização das convulsões, como educadores e gestores de cuidados. Este projeto é um exemplo para expandir programas de escolas inteligentes de convulsões/epilepsia. As enfermeiras escolares deverão utilizar novos recursos nos cuidados às crianças/jovens com convulsões, uma orientação processual e atualização de planos de cuidados.

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 5 ⁽²¹⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Ethical Issues in School Nursing</p> <p>Autores: Teresa Savage</p>	Rever conceitos éticos no contexto da enfermagem de saúde escolar.	Narrativa/ Opinião de Peritos.	-	Teorias éticas, princípios éticos, tomada de decisão ética e outros conceitos relevantes, tais como sofrimento moral, coragem moral, advocacia legislativa e justiça social, na enfermagem de saúde escolar.	Os enfermeiros de saúde escolar deverão: - Utilizar um modelo de tomada de decisão ética, sempre que possível; - Utilizar os recursos existentes, mesmo que não sejam especificamente direcionados para a enfermagem de saúde escolar; - Exigir educação focada em ética regular específica para a enfermagem de saúde escolar.	É imperativo que as enfermeiras de saúde escolar e todos os profissionais no ambiente escolar, trabalhem em conjunto para enfrentar os desafios éticos presentes. As enfermeiras escolares, individual e coletivamente, moldam o futuro através de cuidados diligentes e da defesa persistente dos direitos dos estudantes.

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 6 ⁽¹¹⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udupi District</p> <p>(Eficácia do programa de ensino assistido por vídeo acerca dos cuidados às crianças com epilepsia, na aquisição de conhecimentos dos professores das escolas primárias selecionadas do Distrito de Udupi)</p> <p>Autores: Pillai Balakrishna Anjalín D'souza Nidhin Thoma</p>	<p>Avaliar a eficácia de um programa de ensino assistido por vídeo, na aquisição de conhecimentos dos professores da escola primária do distrito de Udupi, relativamente aos cuidados à criança com epilepsia.</p>	<p>Experimental.</p>	<p>55 professores das escolas primárias públicas do distrito de Udupi selecionados usando a técnica da amostragem de conglomerados. 11 escolas primárias selecionadas pela técnica aleatória simples.</p>	<p>O artigo descreve também resultados de estudos similares com outras populações, na Indonésia e Bangalore.</p>	<p>Houve um aumento significativo nos resultados da avaliação de conhecimentos antes e depois da visualização do vídeo.</p> <p>Antes 8 (23,6%) professores tinham um "bom" conhecimento acerca da epilepsia e depois 54 (98,20%) foram classificados também com um "bom" conhecimento.</p>	<p>O estudo revelou que existiam deficits de conhecimento por parte dos professores, sobre os cuidados à criança com epilepsia.</p> <p>O programa de ensino assistido por vídeo, que pode ser utilizado pelo enfermeiro escolar, demonstrou ser eficaz para aquisição de conhecimentos dos professores, relativamente às causas, prevenção e atuação em caso de crise epilética.</p> <p>Os professores devem ser encorajados a adquirir conhecimentos acerca dos cuidados à criança com epilepsia, de forma a agir corretamente e prevenir complicações.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 7 ⁽¹³⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa</p> <p>(Desafios dos alunos epiléticos, vistos pelos educadores nas escolas rurais da província de Limpopo, África do Sul)</p> <p>Autores: N.N. Nefolovhodwe N.J. Ramakuela D.U. Ramathuba</p>	<p>Explorar e descrever os desafios de ter alunos epiléticos, vistos pelos educadores, nas escolas rurais da província de Limpopo, África do Sul.</p>	<p>Descritivo.</p>	<p>Todos os professores que trabalham nas 5 escolas primárias da província de Limpopo que já tiveram antes do estudo ou no momento do mesmo, alunos com epilepsia (12 professores).</p>	<p>Identificar os desafios nos cuidados dos professores ao aluno com epilepsia, de modo a encontrar forma de os superar, sendo o papel do enfermeiro crucial neste sentido.</p>	<p>2 temas e 6 sub-temas resultaram das entrevistas:</p> <p><u>Tema 1:</u> O estigma e a discriminação sofrida pelos alunos com epilepsia</p> <p>Sub-temas: 1.1 – O estigma e a discriminação por professores; 1.2 – O deficit de conhecimento de professores e alunos; 1.3 – Sentimentos de vergonha e constrangimento após crises epiléticas;</p> <p><u>Tema 2:</u> Prestação de cuidados e apoio a alunos com epilepsia</p> <p>Sub-temas: 2.1 – Prestação de apoio por membros da família; 2.2 – Prestação de apoio por professores; 2.3 – Superproteção ao aluno epilético, pelos professores.</p>	<p>Este estudo concluiu que os alunos com epilepsia apresentam diferentes problemas, na visão dos professores. Apresentam desafios na forma de combater o estigma e a discriminação pelos professores e pares, bem como a superproteção, que impede o seu envolvimento em atividades e consequentemente a socialização com os pares. A educação aos professores é necessária, para que possam ter uma melhor compreensão sobre a criança com epilepsia.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 8 ⁽²⁴⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy</p> <p>(Um modelo sobre o estigma associado a crianças e adolescentes com epilepsia)</p> <p>Autores: Joan Austin Susan Perkins David Dunn</p>	<p>Testar relações num modelo que identificou variáveis fortemente associadas com a percepção do estigma em crianças e adolescentes com epilepsia.</p>	<p>Observacional.</p>	<p>Participaram 173 crianças e adolescentes com epilepsia (85 meninas e 88 meninos entre os 9 e os 14 anos).</p>	<p>A necessidade de informação e apoio relacionados com a epilepsia foi medida utilizando a escala <i>Child Report of Psychosocial Care</i>. O tipo de informação necessária medida nesta escala inclui as causas de convulsões, medicação e limitações de atividade física. O tipo de apoio medido nesta escala é, principalmente, o apoio emocional (necessidade de falar sobre os sentimentos, sobre ter epilepsia, discutir as suas preocupações e medos, e obter ajuda para lidar com convulsões na escola).</p>	<p>O score médio de <i>estigma</i> foi de 2,24 na escala de 1 a 5; O score médio da medida de <i>medo e preocupação</i> foi de 2,61 na escala de 1 a 5; O score médio de <i>autoeficácia para a gestão e controle da convulsão</i> foi de 4,15 na escala de 1 a 5; O score médio para a <i>necessidade de informação e apoio</i> foi de 1,83 numa escala de 1 a 3.</p>	<p>As percepções de estigma estão associadas a duas variáveis potencialmente passíveis de intervenções psicossociais: medo e preocupação com facto de ter epilepsia e necessidade de informação e apoio. Pesquisas futuras deverão testar a eficácia das intervenções que reduzem o medo e o desespero, que forneçam informações sobre a epilepsia e que ajudem as crianças a conhecer melhor as suas necessidades de apoio.</p>

Tabela 5 – Síntese de dados.

Identificação do estudo/Autores 9 ⁽¹²⁾	Objetivo do estudo	Desenho do estudo	Participantes, tipo e número	Intervenções ou fenômenos de interesse	Resultados	Conclusões
<p>The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit</p> <p>(As experiências de estigma e percepções das famílias que vivem com epilepsia: Implicações da comunicação relativa à epilepsia dentro e fora da unidade familiar)</p> <p>Autores: Ailbhe Benson Stephanie O'Toolea, Veronica Lambert Pamela Gallagher Amre Shahwan, Joan Austin</p>	<p><u>Objetivo Geral:</u> Apresentar as experiências de estigma da criança com epilepsia e dos seus pais no contexto da comunicação sobre a epilepsia dentro e fora da unidade familiar.</p> <p><u>Objetivos Específicos:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Explorar as experiências da criança com epilepsia e dos seus pais, relativamente ao estigma; - Examinar a percepção do estigma, na relação entre as crianças e os pais, as variáveis demográficas, tipos de convulsão e a comunicação relacionada com a epilepsia dentro e fora da unidade familiar. 	Descritivo.	<p><u>Fase 1:</u> 33 Crianças com epilepsia e 40 pais</p> <p><u>Fase 2:</u> 47 Crianças com epilepsia e 72 pais.</p>	<p>O profissional de saúde (enfermeiro) desempenha um papel vital no estabelecimento de estratégias de comunicação acerca da epilepsia, com as famílias.</p> <p>O criança e pais deverão ser ensinados como iniciar, gerir e manter conversas abertas sobre epilepsia de forma a contribuir para o seu bem-estar psicossocial.</p>	<p><u>Fase 1:</u> Obtidos 6 temas, de acordo com as experiências de estigma relatadas pelas crianças e pais:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Exclusão Social; - Restrição de atividades; - Atitude de Gozo/Bulling; - Interiorização de sentimentos negativos relativamente à epilepsia; - Dissimulação; - <i>Stigma-Coaching</i>. <p><u>Fase 2:</u> A maior percepção de estigma nas crianças foi associada à maior percepção de estigma pelos seus pais. As percepções de estigma das crianças estavam significativamente correlacionadas com o seu sexo, a frequência de crises, o tempo desde o diagnóstico, o tipo de crise e a comunicação familiar.</p>	<p>Este estudo revela que o estigma continua a ser um grande desafio na vida de crianças/jovens com epilepsia e das suas famílias. A comunicação da família sobre a epilepsia, dentro e fora do contexto familiar, tem implicações significativas neste âmbito. Enquanto muitas crianças com epilepsia e os seus pais lidam com o estigma que circunda a condição, alguns podem inadvertidamente contribuir para o silêncio que circunda a epilepsia através da ocultação de diagnósticos e/ou envolvendo-se em diálogos familiares limitados sobre epilepsia.</p>

SÍNTESE DE RESULTADOS

Os cuidados à criança/jovem com epilepsia requerem a abordagem de uma equipa multidisciplinar. Nesta equipe, o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria, que acompanha frequentemente a criança/jovem e da família, possui formação e competências que lhe imputam importantes responsabilidades⁽²⁰⁾.

O enfermeiro de saúde escolar, especializado em saúde infantil e pediatria encontra-se numa posição privilegiada para desempenhar este papel, visto possuir uma amplitude de conhecimento para avaliar, cuidar ou encaminhar a criança/jovem doente, bem como capacidade de agir perante situações de emergência que possam ocorrer em contexto escolar. Para além desta amplitude de conhecimentos, este enfermeiro também deve conhecer regras, políticas e regulamentos que se aplicam ao ambiente educacional. As suas metas gerais incluem a promoção da saúde, da segurança e da aprendizagem dos alunos^(8,21).

As necessidades de saúde especiais dos alunos com perturbação neurológica requerem do enfermeiro de saúde escolar a manutenção de um alto nível de especialização. Como consequência, este deverá manter ativo o seu processo de formação continua e enriquecer o seu curriculum, no que respeita a esta área de conhecimentos^(8,22).

Sprague-McRae e Rosenblum (2013), apresentam-nos um programa curricular abrangente e consolidado, em neurologia infantil específico para enfermeiros de saúde escolar, desenvolvido com base no *Child Neurology Telephone Encounter Guides*⁽²²⁾.

Este programa orienta os enfermeiros de saúde escolar nos cuidados de saúde às crianças/jovens com perturbação neurológica. Combina uma base completa de conhecimentos, habilidades na colheita de dados e julgamento clínico, para interpretar adequadamente os dados e tornar os cuidados seguros e eficazes⁽²²⁾.

O programa proporciona ferramentas para o enfermeiro capacitar os alunos com patologias crónicas a manterem atitudes que promovam a sua saúde na escola, de forma a não perturbar o contexto de aprendizagem. São descritos aspetos da saúde geral e psicossocial, da dinâmica familiar, *coping*, identificação de sintomas, cuidados com a terapêutica, tratamentos, intervenção precoce, comportamentos no contexto escolar, programas de terapia, articulação com outros profissionais de saúde que acompanhem a criança/jovem e atualização do seu plano individual de saúde⁽²²⁾.

O enfermeiro de saúde escolar vive em dois mundos, interligados: o da educação e da enfermagem⁽²¹⁾. A literatura indica que a educação da criança/jovem exige criatividade educacional⁽²³⁾. As diretrizes clínicas atuais para os cuidados à criança/jovem com epilepsia enfatizam modelos de enfermagem que devem incluir formação centrada na criança/jovem^(20,23).

O enfermeiro especialista em saúde infantil encontra, na sua realidade diária, a necessidade de prestar cuidados à criança/jovem e à família, na sua globalidade. Quando este enfermeiro presta cuidados a nível da saúde escolar, deve direcionar a sua prática para ajudar a criança/jovem e os pais a controlar a doença de forma eficaz⁽²⁰⁾, mas também possui um papel ativo no ensino aos professores/funcionários da escola, pois são estes que permanecem com a criança/jovem durante todo o horário escolar⁽¹¹⁾.

É importante que os professores/funcionários sejam corretamente informados acerca da doença e encorajados a ter uma atitude positiva perante a criança/jovem, de forma a acalmar os receios e desmistificar equívocos, promovendo a manutenção da sua qualidade de vida. Também devem transmitir essa atitude aos restantes alunos, para que todos difundam estas informações à família, amigos e comunidade^(11,13).

Em 2015, Nefolovhodwe, Ramakuela e Ramathuba realizaram um estudo para identificar os desafios encontrados pelos professores, nos cuidados aos alunos com epilepsia, de modo a encontrar forma de os superar. Os desafios identificados relacionaram-se com o estigma, discriminação vivida por alunos ("estigma e discriminação por parte de professores", "deficit de conhecimento de professores e alunos" e "sentimentos de vergonha e constrangimento após crises epiléticas") e com a prestação de cuidados e apoio a alunos com epilepsia ("prestação de apoio por membros da família", "por professores" e "superproteção ao aluno epiléptico pelos professores")⁽¹³⁾.

Estes desafios sentidos pelos professores exigem uma formação periódica e educação sobre a epilepsia, promovendo a saúde dentro das escolas. Assim, a intervenção do enfermeiro de saúde escolar, especialista em saúde infantil e pediatria está direcionada para uma tríade: criança/jovem, pais e comunidade escolar.

As estratégias que o enfermeiro utiliza para alcançar estes objetivos podem ser inúmeras, como o fornecimento de programas de educação e treino, fornecimento de material de apoio e organização de encontros de grupo com crianças/jovens e pais com epilepsia^(8,12,20).

Para além de utilizar estes instrumentos, o enfermeiro de saúde escolar deve possuir competências de educador. Demonstrar capacidades e habilidades interpessoais, utilizando uma variedade de metodologias de ensino, ser criativo e incentivar todos os alunos, características fundamentais de bom educador⁽¹²⁾.

Num estudo realizado na Finlândia (Helsínquia), para conhecer as características de enfermeiros bons educadores na percepção de crianças/jovens com doença crónica, em idade escolar e pais, as descobertas mostraram evidência empírica de que os enfermeiros responsáveis pela educação da criança/jovem e família devem ser hábeis e possuir competências didáticas e interpessoais⁽¹²⁾.

As competências de bom educador do enfermeiro passam pela capacidade de criar um ambiente que promove a aprendizagem; comunicar com os alunos, sendo a comunicação ajustada ao seu nível; incentivar a participação da criança/jovem e dos pais; estabelecer e manter um diálogo; demonstrar empatia, calma, comportamento encorajador e não intimidante e respeitar a família e a sua privacidade, fornecendo-lhes o tempo de que necessitam.

O enfermeiro bom educador deve definir o contexto para a aprendizagem, possuir conhecimento aprofundados da doença, diagnosticar os problemas de aprendizagem, promover a responsabilidade pessoal para autogestão da doença, complementada com o apoio dos pais e promover a aprendizagem com métodos apropriados⁽¹²⁾.

Na Alemanha, Suíça e recentemente, na Turquia foram utilizados programas de educação modular para crianças/jovens com epilepsia e pais. Os materiais didáticos e métodos utilizados foram: diapositivos, guias de apoio para crianças/jovens e pais, vídeos (sobre viver com epilepsia: ocorrência de crise epilética e gestão de crises em casa, em férias e na escola), *role playing*, demonstração, debates, discussão, perguntas e respostas, desenhos e narração^(20,24).

Estes programas de educação modular utilizados, com métodos de ensino interativos, foram eficazes, pois aumentaram o conhecimento dos pais e das crianças/jovens, consequentemente, a sua auto-eficácia e qualidade de vida⁽²⁰⁾.

Um estudo realizado em 2016, nas escolas primárias do distrito de Udipi, confirmou a eficácia da utilização de um programa de vídeo, com cerca de 10 minutos, como um instrumento de educação sobre epilepsia, para professores. No vídeo foram transmitidas as causas da epilepsia, características clínicas, o tratamento, os efeitos da terapêutica, como atuar em caso de convulsão e o papel do professor nos cuidados à criança/jovem com epilepsia⁽¹¹⁾.

Na República Checa, a educação sobre a epilepsia utilizando um vídeo animado ou um drama educacional mostrou melhorar o conhecimento sobre a patologia e reduzir o estigma associado, em crianças/jovens⁽²⁴⁾.

Nos EUA, em 2016, Brook, Hiltz, Kopplin e Lindeke, em parceria com a Fundação de Epilepsia de Minnesota, desenvolveram um novo programa, baseado na obra de Austin *et al.* (2010), destinado a educar as comunidades escolares sobre as convulsões, a fim de criar ambientes seguros, de suporte para os alunos com epilepsia⁽⁸⁾.

O objetivo foi manter alunos saudáveis, quando rodeados por uma equipe com ferramentas e conhecimento sobre a epilepsia. Neste projeto foram tomadas várias medidas para adequar a resposta a crises epiléticas/convulsões no ambiente escolar. Os enfermeiros receberam educação e, posteriormente ensinaram funcionários a reconhecer e a atuar, em caso de convulsão; foi criado um site do distrito escolar, sobre a temática, onde funcionários, pais e estudantes acederam a informações acerca da epilepsia; foram realizadas algumas intervenções junto das famílias; alguns funcionários implementaram diretrizes de ação/planos de gestão de crises e foram desenvolvidos e atualizados planos de saúde dos estudantes, incluindo planos de emergência em caso de convulsões⁽⁸⁾.

Segundo os relatos do estudo, o plano saúde do aluno com epilepsia deve ser construído em colaboração com o enfermeiro, pais e professores. Nele devem ser incluídas informações específicas sobre as características das convulsões, fatores precipitantes, frequência, duração, quando deverão ser contactados os serviços de emergência, entre outros aspectos. Deve conter um plano de ação, com a descrição dos cuidados à criança/jovem, em caso de convulsão e deve ser atualizado anualmente ou com maior frequência, caso necessário⁽⁸⁾. O plano de saúde da criança/jovem pode ser considerado um instrumento, onde todos os que lhe prestam cuidados, utilizem uma linguagem universal.

Para além de toda a intervenção dos que rodeiam a criança/jovem, ela mesma deve ser envolvida no seu processo de doença. O enfermeiro, não só deve informar a criança/jovem, como também proporcionar-lhe oportunidade de se expressar. Desta forma habilita-a a falar sobre a sua patologia e conhece a sua perceção da mesma. O enfermeiro pode promover a utilização de métodos verbais e não verbais (por exemplo, desenhos) para a criança/jovem se exprimir⁽²⁰⁾.

Frequentemente os pais ocultam a doença, mesmo aos familiares mais próximos. Estes podem inadvertidamente contribuir para o silêncio que rodeia a epilepsia através de ocultação diagnóstico, o *stigma-coaching* e/ou por se envolverem num diálogo familiar limitado sobre a epilepsia. Assim, as crianças/jovens não podem aceder ao conhecimento exato e adotam práticas incorretas^(12,20,24).

Benson *et al.*, em 2016, apresentaram um estudo sobre as experiências de estigma e perceções das famílias de crianças/jovens com epilepsia, onde foram abordadas as implicações da comunicação relativa à epilepsia dentro e fora da unidade familiar⁽¹²⁾.

Foram obtidos 6 temas, de acordo com as experiências de estigma relatadas pelas crianças e pais: exclusão social, restrição de atividades, atitude de gozo/*bullying*, interiorização de sentimentos negativos relativamente à epilepsia, dissimulação e *stigma-coaching*. A maior percepção de estigma nas crianças foi associada à maior percepção de estigma pelos seus pais⁽¹²⁾.

Austin, Perkins e Dunn, em 2015, desenvolveram um modelo que identificou variáveis fortemente associadas com a percepção do estigma em crianças/jovens com epilepsia, potencialmente passíveis de intervenções psicossociais. Os resultados sugeriram que a percepção do estigma está associada, principalmente, a duas variáveis: “medo e preocupação com o facto de ter epilepsia” e “necessidade de informação e apoio”⁽²⁴⁾.

Em ambos os estudos, os seguintes fatores foram significativamente correlacionados com maiores percepções de estigma: a idade (mais jovem), o sexo (feminino), a frequência e gravidade das crises, o curto tempo decorrido desde o diagnóstico, ter tido pelo menos uma convulsão no ano anterior, a baixa autoeficácia para gestão das crises e a reduzida comunicação familiar^(12,24).

A percepção de estigma associada a menor comunicação acerca da doença no seio familiar e maior ocultação fora do ambiente familiar revela que o estigma continua a ser um grande desafio na vida de famílias que vivem com epilepsia na infância/juventude⁽¹²⁾.

Estes achados fornecem uma base para o desenvolvimento de intervenções que ajudem a criança/jovem a lidar com a sua condição de saúde⁽²⁴⁾. O enfermeiro de saúde escolar deve promover intervenções que reduzam o medo e a preocupação, como o fornecimento de informações e apoio emocional, bem como a criação de espaços sociais para a criança/jovem com epilepsia e os seus pais estabelecerem um diálogo, comunicarem com outras crianças/jovens com epilepsia e discutirem medos/preocupações^(12,24).

Na busca pela promoção de saúde do aluno, o enfermeiro de saúde escolar pode também encontrar problemas éticos inumeráveis e raramente encontra literatura que inclua respostas diretas a estas questões, visto que em Portugal não existe um código de ética específico para enfermeiros de saúde escolar, tal como o código da *National Association of School Nurses* (NASN) (2016), nos EUA⁽²¹⁾.

Savage (2017), na sua revisão da literatura abordou esta lacuna, explorando diferentes conceitos éticos no contexto da enfermagem de saúde escolar: a tomada de decisão ética, princípios éticos e conceitos relevantes, tais como sofrimento moral, coragem moral, advocacia legislativa, justiça social, consentimento e confidencialidade, onde incluiu recomendações/recursos para o enfermeiro de saúde escolar. Fez referência a duas teorias

éticas (utilitarismo e deontologia) e quatro princípios comuns (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça) apresentados no contexto da enfermagem de saúde escolar⁽²¹⁾.

Para além dos conteúdos referidos, Savage oferece várias recomendações para os enfermeiros de saúde escolar que se deparem com dilemas éticos na prática: sugere a utilização de um modelo de tomada de decisão ética sempre que possível, mesmo que não específico do contexto escolar. Incentiva à capacidade de adaptar e tirar partido dos recursos existentes, exigindo formação regular em ética específica para enfermagem de saúde escolar⁽²¹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde é essencial para o processo de aprendizagem do aluno, sendo o enfermeiro de saúde escolar um recurso vital para promover e manter a saúde do mesmo. Este profissional acompanha a criança/jovem ao longo do seu processo de aprendizagem, pelo que se encontra no contexto ideal para proporcionar um apoio continuado.

O enfermeiro de saúde escolar deve aprofundar conhecimentos e desenvolver habilidades, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados a todos os alunos, saudáveis ou com necessidades de saúde especiais.

A especialização em saúde infantil e pediatria atribui competências específicas como a capacidade de implementação e gestão de planos de saúde; reconhecimento e prestação de cuidados de enfermagem em situações de instabilidade das funções vitais e risco; capacidade de resposta a doenças raras e promoção da adaptação da criança/jovem e família à doença crónica, deficiência/incapacidade⁽²⁵⁾.

Embora este enfermeiro possua altivas competências, manter o seu processo de formação contínua é essencial para consolidar conhecimentos, de acordo com necessidades específicas que encontra na sua prática, como as da criança/jovem com perturbação neurológica: epilepsia.

O enfermeiro de saúde escolar tem também enormes desafios éticos para enfrentar, de acordo com a amplitude de condições pediátricas, bem como das regras, regulamentos, políticas e leis que regem a enfermagem e o ambiente educacional. Individualmente e coletivamente, deve ajudar a construir o futuro, promovendo o cuidado diligente e luta persistente pelos direitos dos estudantes.

Para promover a qualidade dos cuidados à criança/jovem com epilepsia, o enfermeiro direciona a sua intervenção à tríade criança/jovem, pais e comunidade escolar.

A educação é necessária para promover cuidados adequados, apoio e gestão atempada, prevenindo complicações, pelo que o enfermeiro deve demonstrar competências didáticas e interpessoais. Tem o papel de identificar as necessidades individuais da criança/jovem e pais, e construir um processo de educação personalizado. Deve definir as prioridades de intervenção, selecionando a metodologia adequada para cada família individualmente.

A literatura revela que os programas de educação modulares, que utilizam métodos de ensino interativos são importantes instrumentos para as criança/jovens, pais e professores. Programas de vídeo, debates, *role playing*, demonstração, discussão, perguntas e respostas, desenhos e narração, podem também ser metodologias utilizadas para educar e desmistificar.

Os pais e os professores, ocupam uma posição importante no conceito de estigma, percebido pelas crianças/jovens com epilepsia. Uma comunicação limitada sobre a patologia, dentro e fora da unidade familiar, está efetivamente associada a sentimentos de estigma. Fornecer informações sobre a epilepsia, ajudar a criança/jovem a conhecer a sua necessidade de apoio, promover intervenções para auxiliar famílias a interagir e a dialogar sobre a epilepsia, tanto dentro como fora da unidade familiar, contribui para melhorar o bem-estar psicossocial da criança/jovem e dos seus pais.

O enfermeiro deve desenvolver as suas ações para quebrar este ciclo de invisibilidade e dissipar mitos, aumentando a consciência pública e a compreensão da epilepsia. Com este objetivo, pode criar espaços sociais para promover o dialogo da criança/jovem e dos seus pais, imprescindível nessa conquista.

De acordo com o exposto, é imperativo, a construção de um plano de saúde individual da criança/jovem com epilepsia, onde todos comuniquem numa linguagem comum. Este plano resulta de uma parceria entre o enfermeiro de saúde escolar, pais e professores e distingue todos os cuidados planeados, incluindo os processos de educação, comunicação e articulação com cuidados hospitalares e comunitários. A promoção da saúde só será efetiva se conseguirmos atingir esta magnitude, intervindo a nível biológico e psicossocial, de modo a proporcionar um ambiente escolar saudável e profícuo ao processo de aprendizagem.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fisher RS, *et al.* Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* [Internet]. 2015 [Citado em 9 Mar 2018]; 46 (4): 470-472. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x>
2. World Health Organization. Epilepsy [Internet] Geneva; 2018. [Citado em 15 Mar 2018]; Disponível em: <http://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
3. Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. O Que é a Epilepsia? [Internet] Porto; 2018. [Citado em 15 Mar 2018]. Disponível em: <http://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/o-que-e-a-epilepsia>
4. Epilepsy Foundation. Who Gets Epilepsy? [Internet] Landover; 2018. [Citado em 15 Mar 2018]. Disponível em: <https://www.epilepsy.com/learn/about-epilepsy-basics/who-gets-epilepsy>
5. Aaberg KM *et al.* Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohorts Study. *Pediatrics* [Internet]. 2018 [Citado em 15 Abr 2018]; 139 (5): 1-9. Disponível em: <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/early/2017/04/03/peds.2016-3908.full.pdf>
6. Direção Geral de Saúde. Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância [Internet] Lisboa; 2018. [Citado em 2 Mar 2018]. Disponível em: <https://www.dgs.pt/ms/14/pagina.aspx?ur=1&id=5525>
7. Direção Geral de Saúde. Programa Nacional de Saúde Escolar - 2015 [Internet] Lisboa; 2018. [Citado em 5 Fev 2018]. Disponível em: <https://observatorio-lisboa.eapn.pt/ficheiro/Programa-Nacional-de-Sa%C3%BAde-Escolar-2015.pdf>
8. Brook HA, Hiltz CM, Kopplin VL & Lindeke, LL. Increasing Epilepsy Awareness in Schools: A Seizure Smart Schools Project. *The Journal of School Nursing* [Internet]. 2015 [Citado em 15 Abr 2018]; 31 (4): 246-252. Doi: 10.1177/1059840514563761.
9. Mendes T & Crespo M. Adaptação Individual e Familiar na Epilepsia Pediátrica: Revisão Empírico-Conceptual. *Psicologia, Saúde & Doenças* [Internet]. 2014 [Citado em 10 Fev 2018]; 15 (2): 314-334. Doi: [org/10.15309/14psd150202](https://doi.org/10.15309/14psd150202).

10. Mott J, Shellhaas, RA & Joshi SM. Knowledge of Epilepsy and Preferred Sources of Information Among Elementary School Teachers. *Journal of Child Neurology* [Internet]. 2013 [Citado em 15 Abr 2018]; 28 (6):740-744. Doi: 10.1177/0883073812451775.
11. Balakrishna PN, Souza A & Thomas, N. Effectiveness of Video Assisted Teaching Programme on Epilepsy in Children among the Primary School Teachers in the Selected Schools of Udupi District. *International Journal of Nursing Education* [Internet]. 2016 [Citado em 15 Abr 2018]; 8 (3): 126-129. Doi: 10.5958/0974-9357.2016.00103.3.
12. Benson A, O'Toole S, Lambert V, Gallagher P, Shahwan A & Austin JK. The stigma experiences and perceptions of families living with epilepsy: Implications for epilepsy-related communication within and external to the family unit. *Patient Education and Counseling* [Internet]. 2016 [Citado em 15 Abr 2018]; 99: 1473-1481. Doi: org/10.1016/j.pec.2016.06.009.
13. Nefolovhodwe NN, Ramakuela NJ & Ramathuba, . Challenges of epileptic learners as viewed by educators in rural schools in Limpopo Province, South Africa. *African Journal for Physical, Health Education Recreation and Dance* [Internet]. 2015 [Citado em 15 Abr 2018]; 1 (3): 714-724. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&sid=71805fc9-9504-4644-961a-cbe18e430764%40sessionmgr4009>
14. Barnett JH & Gay C. Accommodating students with epilepsy or seizure disorders: effective strategies for teachers. *Physical Disabilities: Education and Related Services* [Internet]. 2015 [Citado em 15 Abr 2018]; 34 (1): 1-13. Doi: 10.14434/pders.v34i1.13258
15. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2015 [Citado em 23 Abr 2018]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf.
16. Godfrey, C & Harrison, M. CAN-SYNTHESIZE is a quick reference resource to guide the use of the Joanna Briggs Institute methodology of synthesis. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2015 [Citado em 15 Abr 2018]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/jbc/operations/can-synthesise/CAN_SYNTHESISE_Appendices-V4.docx
17. Joanna Briggs Institute. The Joanna Briggs Institute Levels of Evidence and Grades of Recommendation Working, Party. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2014 [Citado em 15 Abr 2018]. Disponível em http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-Levels-of-evidence_2014.pdf.

18. Evans, N *et al.* A Systematic Review of Rural Development Research, Springer Briefs in Public Health - Quality Assessment Tool For Qualitative Studies - Effective. Austrália: Springer; 2015 [Citado em 15 Abr 2018]. Doi: 10.1007/978-3-319-17284-2
19. Joanna Briggs Institute. New JBI Grades of Recommendation. Austrália: Joanna Briggs Institute; 2014. [Citado em 23 Abr 2018]. Disponível em: http://joannabriggs.org/assets/docs/approach/JBI-grades-of-recommendation_2014.pdf New JBI
20. Gürhopur FD & Dalgiç AI. The effect of a modular education program for children with epilepsy and their parents on disease management. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2018 [Citado em 15 Abr 2018]; 78: 210-218. Doi: 10.1016/j.yebeh.2017.07.048.
21. Savage TA. Ethical Issues in School Nursing. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing* [Internet]. 2017 [Citado em 15 Abr 2018]; 22 (3): 1-11. Doi: 10.3912/OJIN.Vol22No03Man04.
22. Sprague-McRae JM & Rosenblum RK. Chronic Neurological Conditions In the Classroom: A School Nurse Curriculum for Sustaining a Healthy Learner. *Pediatric Nursin* [Internet]. 2013 [Citado em 15 Abr 2018]; 39 (6): 276-282. Disponível em: <https://eds.a.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&sid=71805fc9-9504-4644-961a-cbe18e430764%40sessionmgr4009>
23. Kelo M, Eriksson E & Eriksson I. Perceptions of patient education during hospital visit -described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Science* [Internet] . 2013 [Citado em 15 Abr 2018]; 27: 894-904. Doi: 10.1111/scs.12001.
24. Austin JK, Perkins SM & Dunn DW. A model for internalized stigma in children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* [Internet]. 2014 [Citado em 15 Abr 2018]; 26: 74-79. Doi: [org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020](http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.04.020).
25. Ordem dos Enfermeiros. Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem [Web page] Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2010 [Citado em 25 Fev 2018]. Disponível em: https://www.ordemfermeiros.pt/media/4902/regulamentocompetenciacriançajov_aprovadoag_20nov2010.pdf

Correspondência: mafcc@uevora.pt