

Programa de Transição – Pais/Cuidadores

Nome do pai/cuidador: _____

Nome do doente: _____

Data: Revisão (1) Revisão (2) Revisão (3) _____

Acesso à internet: SIM/NÃO _____



Este programa de transição foi desenhado para ajudar pais e cuidadores a sentirem-se confiantes sobre os seus conhecimentos e capacidades durante o período de transição. Nos próximos tempos, temos como objetivo dar-lhe a si e ao seu filho(a) as capacidades necessárias para gerir a doença e, esperamos, aumentar a sua confiança e do seu filho(a) na transição para os cuidados a adultos.

Conhecimentos e capacidades

	Sim	Não	Não aplicável (N/A)
Compreendo o significado de transição.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sei quem pertence à equipa médica e as suas respetivas funções.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Conheço os recursos que apoiam pais/cuidadores de jovens com a doença do meu filho(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compreendo o que poderá acontecer no futuro relativamente à doença do meu filho(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Compreendo as mudanças (físicas e emocionais) que ocorrem durante adolescência e que podem potencialmente afetar e ser afetadas pela doença do meu filho(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou confiante que o meu filho(a) conhece a doença dele(a) e o respetivo tratamento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Encorajo o meu filho(a) a praticar exercício físico regular. Estou ciente das restrições que ele(a) possa ter.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sinto-me confiante a ensinar o meu filho(a) a tornar-se responsável pela medicação dele(a) em casa.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Programa de Transição – Pais/Cuidadores

Encorajar a independência

O meu filho(a) é independente em casa – a vestir-se, tomar banho, preparar refeições, realizar tarefas domésticas, etc

Sim	Não	Não aplicável (N/A)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Sinto confiança para deixar o meu filho(a) sozinho(a) durante parte ou totalidade das consultas

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Compreendo o direito do meu filho(a) à informação, privacidade e confidencialidade

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Sei como aconselhar o meu filho(a) sobre apoio financeiro e outras ajudas

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Estilo de vida saudável

Compreendo a importância de uma alimentação saudável para o meu filho(a)

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Compreendo os efeitos do consumo de tabaco, drogas e/ou álcool na doença do meu filho(a) e saúde em geral

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Eu sei onde aceder a informação credível sobre saúde sexual para jovens

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Preparação para serviços de adultos

Sinto-me confiante para ensinar o meu filho(a) a contactar o hospital sozinho e a organizar a medicação crónica

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Compreendo as diferenças entre os cuidados médicos pediátricos e os de adultos

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Estou a par do plano de cuidados médicos para o meu filho(a) quando ele for adulto

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Por favor, liste outros assuntos que o preocupem ou sobre os quais necessita de mais ajuda/ aconselhamento:

Obrigado

Os materiais Ready Steady Go foram desenvolvidos pelo Transition Steering Group, liderado pela Dr^a Arvind Nagra, pediatra nefrologista e coordenadora clínica do programa de transição do Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampton NHS Foundation Trust baseados no trabalho de: 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42. Os utilizadores podem utilizar os materiais "Ready Steady Go" e "Hello to adult services" no seu formato original exclusivamente para fins não comerciais. Não são permitidas quaisquer modificações de qualquer tipo sem a autorização da University Hospital Southampton NHS Foundation Trust.

The following acknowledgement statement must be included in all publications which make reference to the use of these materials: "Ready Steady Go" and "Hello to adult services" developed by the Transition Steering Group led by Dr^a Arvind Nagra, paediatric nephrologist and clinical lead for transitional care at Southampton Children's Hospital, University Hospital Southampton NHS Foundation Trust based on the work of: 1. S Whitehouse and MC Paone. Bridging the gap from youth to adulthood. Contemporary Pediatrics; 1998, December. 13-16. 2. Paone MC, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. Prog Transplant 2006;16:291-302 3. Janet E McDonagh et al, J Child Health Care 2006;10(1):22-42." Further information can be found at www.readysteadygo.net v2.0 2015

Um agradecimento especial à Marisa Inácio Oliveira, Sara Batalha, Raquel Maia e Paula Kjällerström, pediatras da Unidade de Hematologia Pediátrica do Hospital Dona Estefânia, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Central, EPE, pela tradução deste material.